

# PLAN DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD AL FAMILIAR O CUIDADOR INFORMAL SOBRE EL MANEJO DEL PACIENTE CON DEMENCIA EN SITUACIONES DIFÍCILES

Autora: Izaskun Turrillas Bueno

4ºCurso. Grado en Enfermería. UPNA

Tutor: Jose María García García

Convocatoria: 16/06/2015



## **Resumen**

El aumento de la incidencia de la demencia ya es una realidad en todo el mundo. Normalmente quien asume el cuidado de la persona diagnosticada es un familiar cercano que desconoce todo lo que tenga que ver con la demencia. Estas necesidades y demandas de los cuidadores se ponen de manifiesto especialmente en el manejo de las situaciones difíciles, que comprenden la agresividad, ansiedad, alucinaciones...etc. El proyecto trata de dar respuesta a este problema a través de la educación sanitaria. Las intervenciones educativas planteadas tienen el fin de que el cuidador gestione información con la que hasta ahora no contaba, planifique y piense sobre la mejor manera de desempeñar su labor y valore también su propia figura.

Palabras clave: demencia, cuidador informal, educación sanitaria, situación difícil

## **Abstract**

The increase in the incidence of dementia is a reality all over the world. Normally, even though they do not know nothing about this disease, it is the family who assumes the care of the diagnosed person. These demands and needs of the carers are especially important in the management of difficult situations such as aggressiveness, anxiety, hallucinations, etc. The project tries to solve this problem through sanitary education. The educational interventions suggested by the project help the carers to process new information, to organise and think about the best way of doing their labour and to value themselves too.

Key words: dementia, informal carer, sanitary education, difficult situation

# Índice

Introducción/Justificación:.....	5
Objetivo principal .....	10
Objetivos secundarios.....	10
Metodología.....	11
Plan de Educación.....	13
Discusión.....	44
Conclusiones .....	46
Bibliografía.....	47
Anexos .....	50

## Introducción/Justificación:

El aumento de la esperanza de vida a nivel mundial es ya una realidad. Cada vez, gracias a los avances científicos y tecnológicos, hay más personas en todo el mundo que llegan a edades más avanzadas. Sin embargo, el cumplir más años acarrea más vivencias y una de ellas es el padecer una enfermedad crónica. A día de hoy, en España, según la última encuesta nacional de salud llevada a cabo por el INE (publicada el 14 de marzo de 2013), sabemos que la evolución de algunos de los principales trastornos crónicos y factores de riesgo muestra una tendencia ascendente, especialmente en el caso de la hipertensión arterial, el colesterol y la diabetes. <sup>(1)</sup>

En cuanto a la demencia, según la OMS, en el año 2012 la demencia afectaba a nivel mundial a unos 35,6 millones de personas, de las cuales, un poco más de la mitad (el 58%) vivían en países de ingresos bajos y medios. Cada año se registran unos 7,7 millones de nuevos casos y además, se calcula que entre un 2% y un 8% de la población general de 60 o más años, sufrirá demencia en algún momento de su vida. Entre ellas, la que más destaca es la enfermedad de Alzheimer, puesto que supone entre un 60% y un 70% de los casos.

También se prevé que el número total de personas con demencia prácticamente se duplique cada 20 años, de modo que pasaría de 65,7 millones en 2030 y 115,4 millones en 2050.

Por otro lado, siguiendo con la nota de prensa publicada por el INE en enero de 2014 <sup>(2)</sup>, y tal y como cuenta la OMS, no sólo las enfermedades crónicas como son la hipertensión arterial, el colesterol y la diabetes son las que más están aumentando. Si indagamos más en esta nota de prensa acerca del tema en España, en los grupos de más de 65 años de edad, los que experimentaron un mayor incremento fueron los trastornos mentales y del comportamiento, con un 12,2% más que en 2011 (dentro de este grupo se sitúan las demencias vasculares, demencias seniles y otras distintas al Alzheimer). <sup>anexo 1</sup>

Y finalmente, si concretamos en Navarra, primeramente obtenemos que: tanto en mujeres como en hombres, la demencia se sitúa entre las diez primeras causas de fallecimiento en Navarra según el INE (datos obtenidos el 16 de Mayo de 2013). <sup>(anexo 4)</sup>

Además en Navarra, a partir de los datos del estudio Euro-Demencia (EURODEM) <sup>(anexo 5)</sup>, de ámbito europeo, se estima que en el año 2006 había 8.915 personas mayores de 60 años con demencia moderada y grave (6,6% de la población mayor de esta edad) y que en ese año se habían diagnosticado 1.992 casos nuevos de enfermedad. <sup>(7)</sup>

La demencia es un síndrome de origen multifactorial que se caracteriza por un deterioro progresivo en los procesos del pensamiento: pérdida de memoria, dificultad para continuar con las habilidades adquiridas y cambios en el comportamiento. Y además no sólo supone un duro golpe para la persona que la padece, sino que también lo es para su entorno familiar y social.

Algo que a veces no se tiene en cuenta en el momento del diagnóstico, es que la demencia va a afectar a diferentes niveles:

- A nivel de salud pública: es considerado el tercer problema de salud mundial, por detrás únicamente de las enfermedades cardiovasculares y el cáncer.

- A nivel social: en los últimos años se ha producido un gran cambio en la pirámide poblacional a consecuencia de un progresivo envejecimiento de la sociedad. El aumento de la esperanza de vida ha hecho que se cronifiquen muchas enfermedades y entre ellas, la demencia.
- A nivel sociofamiliar: esta patología impacta directamente sobre la familia más próxima al paciente ya que genera una dependencia progresiva hacia el cuidador principal.
- A nivel económico: los gastos aumentan conforme va progresando la demencia y cada vez se necesitan más apoyos por parte del Gobierno.

Normalmente es una persona (un familiar cercano) quien asume el papel de cuidador cuando a alguien se le diagnostica de demencia. Muy frecuentemente, esta persona no posee conocimientos acerca de qué supone esta enfermedad y en qué consiste exactamente. Así pues, se encuentra con una situación y experiencia totalmente nueva que acaba siendo el origen de una ansiedad interna ante la idea de creer no estar cuidando a esta persona como debería.

La intervención enfermera integrada dentro de un equipo multidisciplinar, puede contribuir en la educación sanitaria a estos cuidadores acerca de la demencia y su manejo tanto para el día a día como para las situaciones difíciles.<sup>(anexo2)</sup> En concreto, va a ser la enfermera de Atención Primaria, quien trabajando dentro del Programa de Atención a Enfermedades Crónicas de la Comunidad Foral de Navarra, desarrollará este tipo de intervenciones educativas.<sup>(20)</sup>

La educación para la salud constituye una forma de cuidado enfermero en el cual se fundamenta la profesión de Enfermería. El cuidado, para ser completo debe comprender desde el nacimiento hasta la muerte y basarse tanto, en situaciones de enfermedad como en la prevención y promoción de la salud.

Beauchamp en 2003 en su obra “Methods and principles in biomedical ethics” menciona que la atención sanitaria se debe basar en los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. Este proyecto tiene en cuenta y contempla estos cuatro principios, sin embargo, el principio de autonomía es el más destacado en cuanto que el objetivo de las sesiones educativas es capacitar a los pacientes y sobre todo a sus cuidadores, para tomar sus propias decisiones en cuanto a su propia salud.

Tener autonomía significa poseer la capacidad para obrar y decidir sobre nuestra propia vida y asumir las responsabilidades que ello implica. Uno de los objetivos de este plan de educación es otorgar la capacidad a los cuidadores de decidir conscientemente los mejores cuidados o actuaciones en aquellas situaciones del día a día con una persona diagnosticada de demencia. Para ello, también deberemos guiarles y cultivar su capacidad para la toma de decisiones de manera razonada.

Existen algunos parámetros que nos van a dar una idea acerca de cuál es la situación real de estos cuidadores e indirectamente su nivel de cansancio o saturación a la hora de llevar a cabo su labor<sup>(8)</sup>. Algunos de estos parámetros van a ser: <sup>(anexo 6)</sup>

- Nivel de salud percibida: en cuanto a la salud percibida y recogiendo varios ítems de valoración, se concluye que el 48,1% de los cuidadores respondió que su salud era mala o muy mala, frente al 31,4% del grupo control.

- Nivel de calidad de vida: tras valorar su calidad de vida subjetiva a través de las respuestas a las distintas preguntas de un cuestionario, los resultados tanto en la puntuación global como en cada uno de los apartados de dicho cuestionario ponen de manifiesto que existe una peor calidad de vida, estadísticamente significativa, en los cuidadores. Fundamentalmente en la valoración global y en las esferas de energía, sueño, relaciones sociales y emocionales.
- Síntomas: el grupo de cuidadores presenta de forma significativa con mayor frecuencia frente al grupo de control los siguientes síntomas: cefalea, dolor de espalda, algias musculares, cansancio/fatiga, alteraciones del sueño y apatía.
- Ansiedad/depresión: respecto al plano más psicológico, queda estadísticamente claro que la ansiedad y depresión detectadas en ambos grupos a través del cuestionario de Goldberg, sigue existiendo mayor prevalencia de ambos cuadros en el grupo de cuidadores.
- Disfunción familiar y apoyo social: por último este indicador muestra los datos relativos a la posible disfunción familiar en ambos grupos detectada a través del cuestionario de Apgar familiar, existiendo mayor porcentaje de disfunción en el grupo de cuidadores. El cuestionario de Apgar familiar consta de cinco ítems en los que se valora la percepción de la persona sobre la función familiar.<sup>(10)</sup>

Así pues, podemos ver a través de estos indicadores que en general los cuidadores obtienen menores puntuaciones en los niveles de salud percibida o calidad de vida y sacan mayor puntuación en aquellos parámetros que significan ansiedad, depresión o escaso apoyo social.

Son las demandas de este grupo de personas que se ve afectado tanto directa como indirectamente por este tipo de trastorno mental, las que hacen necesaria la puesta en marcha de un proyecto como éste, en el que la enfermería puede contribuir a través de las intervenciones educativas.

Para poner en marcha estas intervenciones educativas y así acercarnos más a la realidad que rodea a este colectivo, parece necesaria la realización de un análisis estratégico de la situación, ya que va a ser el punto de partida de este proyecto educativo.

Un análisis estratégico nos va a permitir ver la situación desde la que partimos para llevar a cabo el plan y para ello, se realizará mediante dos técnicas. La primera de ellas, se conoce como matriz DAFO y es un mecanismo de análisis interno y externo de las organizaciones. En ella se tienen en cuenta distintas variables con el fin de identificar aquellos puntos fuertes y débiles dentro del plan que a través de este proyecto va a llevarse a cabo.<sup>(3)</sup>

- **Matriz DAFO:**

*Tabla 1: Análisis estratégico del plan de educación. (Elaboración propia)*

ANÁLISIS INTERNO	ANÁLISIS EXTERNO
<b>Fortalezas:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cercanía del personal de enfermería en el ámbito más familiar del paciente.</li> <li>- Proyecto impartido por enfermeras.</li> <li>- Horarios de sesiones adaptados a distintos horarios para mayor comodidad de los familiares o cuidadores.</li> <li>- Posibilidad de realizar la educación de manera individual en consulta si resultara necesario.</li> <li>- Gran capacidad para el trabajo en equipo entre los/as profesionales que llevan a cabo el proyecto.</li> </ul>	<b>Oportunidades:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Gran soporte tecnológico y de redes sociales para poder poner en marcha los objetivos y sesiones del proyecto.</li> <li>- Disponibilidad de recursos y un lugar adecuado donde lleva a cabo el plan de educación.</li> <li>- Fácil difusión a través de los centros de salud de la posibilidad de acudir a las sesiones.</li> <li>- Medios (entornos) de fácil acceso a la población diana de este proyecto por parte del profesional sanitario.</li> </ul>
<b>Debilidades:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Necesidad de formación del equipo de enfermería en torno al objetivo principal del proyecto.</li> <li>- Enfermeras veteranas que se resisten al cambio (por metodologías, elaboración de un plan de educación).</li> </ul>	<b>Amenazas:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Posible falta de recursos económicos para poder llevar a cabo el proyecto teniendo en cuenta el contexto de crisis económica actual.</li> <li>- Dificultad para los cuidadores de poder acudir a las sesiones programadas.</li> </ul>

Este mapa estratégico ha servido para poder mostrar el punto de partida, es decir, la situación inicial del problema a la hora de elaborar el resto del proyecto. A través de él puede observarse que se cuenta con diversos aspectos que como las debilidades y amenazas, se deberán tener en cuenta para poder desarrollar el proyecto de la mejor manera posible. Estas debilidades y amenazas que son la falta de recursos económicos, la falta de una formación completa inicial o la dificultad del grupo diana para acudir a las sesiones educativas van a ser las que constituyan un obstáculo cuando el plan se realice, pero por ello mismo es importante reconocerlas, de manera que se tengan en cuenta y se afronten minimizando sus efectos.

Por otro lado, y de manera que las amenazas y debilidades detectadas sean compensadas en cierto modo, se observan también una serie de fortalezas y



oportunidades como el soporte tecnológico, disponibilidad de recursos o cercanía con el paciente, que hacen que el proyecto se lleve a cabo con mayor facilidad y potencien la consecución de los objetivos principal y secundarios planteados inicialmente.

La segunda es el diagrama causa efecto o de Ishikawa <sup>(4)</sup> que consiste en la representación de varios elementos o causas de un sistema que pueden producir problemas (efectos). Permite mostrar gran cantidad de información e identificar las causas principales.

En este diagrama <sup>(anexo 3)</sup>, lo representativo es ver cómo una serie de factores (desconocimiento, impotencia, falta de recursos...) van a desencadenar directamente en el problema principal, que es el inadecuado manejo del paciente con demencia.

## Objetivo principal

Educar al familiar o cuidador informal sobre el manejo del paciente con demencia en situaciones difíciles <sup>(anexo2)</sup> mediante la elaboración de una propuesta de intervención educativa.

## Objetivos secundarios

1. Definir el concepto de la demencia, así como tipos, clínica, pronóstico y tratamiento para que el familiar o cuidador cuente con la información suficiente y necesaria.
2. Conocer la repercusión de la demencia en su entorno más cercano, es decir, la manera en la que ésta afecta a la familia y/o cuidadores.
3. Identificar las actuaciones o pautas más adecuadas en la vida diaria de la persona con demencia en respuesta a sus nuevas demandas.
4. Presentar y enseñar las pautas de actuación más adecuadas en el transcurso de las situaciones difíciles que pueden darse cuando una persona tiene demencia.
5. Reforzar la figura del cuidador y la importancia de su propia necesidad de cuidado a través de las distintas posibilidades de ayuda.

## Metodología

Este proyecto se ha llevado a cabo mediante una búsqueda bibliográfica de diferentes documentos de texto, entre los que se encuentran artículos de revista, libros, guías, trabajos fin de grado... etc. Dichos documentos han sido encontrados a través de diferentes bases de datos nacionales e internacionales, facilitadas en su mayoría por el servicio de biblioteca de la Universidad Pública de Navarra. A través de esta misma plataforma de servicio de biblioteca también se han consultado los diferentes documentos gracias al portal de revistas y de libros electrónicos y al repositorio de trabajos fin de grado Académica-e.

Algunos ejemplos de las bases y plataformas consultadas han sido las siguientes:

- IME: base de datos bibliográfica que recoge la literatura médica publicada en España. También recoge partes de monografías, actas de congresos, informes y tesis.
- PubMed: portal de información biomédica desarrollado por la U.S National Library of Medicine del National Institutes of Health. También proporciona acceso a otras bases de datos del NIH, relacionadas con la biomedicina, consultas médicas...
- Medline: base de datos bibliográfica de temas médicos, producida por la National Library of Medicine de EE.UU. La temática es la biomedicina y la salud en sentido amplio, por lo que incluye diversas áreas de conocimiento.
- Base de datos del ISBN: base de datos bibliográfica, elaborada por la Agencia Española del ISBN, que recoge los libros publicados en España desde 1972.
- INE: Instituto Nacional de Estadística, con toda la información estadística recopilada en España.
- Académica-e: es el repositorio institucional de la Universidad Pública de Navarra. Ofrece acceso al texto completo de: los trabajos de fin de estudios desde 2010 y parte de la producción investigadora de la UPNA en forma de artículos y congresos.

Por otro lado, otra plataforma muy útil que ha ayudado también a la búsqueda bibliográfica ha sido Google Academic que se trata de un buscador de google especializado en artículos de revistas científicas y que está enfocado al ámbito académico. Se encuentra disponible en Internet y almacena un amplio conjunto de trabajos de investigación científica de distintas especialidades y disciplinas y en diferentes formatos de publicación.

Los idiomas en los que se ha realizado la búsqueda han sido dos: español e inglés. Así pues algunos de los descriptores utilizados para la búsqueda de información han sido: “demencia”, “cuidador informal”, “educación sanitaria”, “manejo”, “situación difícil”, “dementia”, “carer”, etc.

Además, la bibliografía consultada ha sido sobre una selección lo más actualizada posible, que data entre el año 2000 y 2015, con el fin de estar más ajustada a la realidad.

A continuación, se muestra a modo de tabla los hallazgos más importantes y que más han contribuido a la elaboración del proyecto:

*Tabla 2: Revisión bibliográfica más importante y relevante para el proyecto. (Elaboración propia)*

Título	Autor	Año	Tema
<b>Libro: Guía de EpS para los cuidadores de enfermos de Alzheimer</b>	Ana Ovi Aguirre Martínez, Lourdes Izquierdo Yusta, M <sup>a</sup> Concepción Nebreda Arce, M <sup>a</sup> Ángeles Ortega Barrio	2000	Pautas de actuación para el día a día ante los nuevos cambios que experimenta una persona con demencia.
<b>Charla informativa: Síntomas psicológicos y conductuales en las demencias</b>	Martín Bujanda, M. Servicio Neurología CHN-A.	2014	Definición y pautas de actuación ante síntomas psicológicos y conductuales en las demencias (situaciones difíciles).
<b>Guía: Guía práctica para cuidadores. ¿Cómo actuar en situaciones difíciles?</b>	Grünenthal Pharma S.A. Todo Alzheimer.	2011	Pautas de actuación ante situaciones difíciles en la demencia.
<b>Nota de prensa: Defunciones según la Causa de Muerte Año 2012.</b>	INE (Instituto Nacional de Estadística)	2014	Defunciones según causa de muerte. La demencia como causa de muerte en aumento.

## **Plan de Educación**

El método mediante el cual se va a llevar a cabo este proyecto es un plan de educación. Se trata en concreto de un plan de educación para la salud al familiar o cuidador informal sobre el manejo del paciente con demencia en situaciones difíciles, tal y como se expresa en el título del proyecto.

Un plan de educación es el conjunto de actuaciones que puestas en un orden atienden a una serie de objetivos específicos, aunque sin perder de vista el fin principal y común a todo plan de educación que consiste en proporcionar a quien va dirigido, las herramientas necesarias (saber, querer, poder) para su propio autocuidado y autonomía.

La educación sanitaria es uno de los pilares básicos dentro de la Enfermería, por esto precisamente, porque transmite y proporciona una serie de conocimientos y herramientas a la población acerca de aquello que no puede solucionar por sí misma en temas de salud y consigue que ésta sea capaz de solucionar estos problemas por sí misma. De hecho, así se concluye en el estudio de varios autores acerca de la psicoeducación en cuidadores informales, la demanda de este colectivo por formarse, es enorme <sup>(9)</sup>.

Además de conocer esto, a través de mi experiencia a lo largo de los períodos de prácticas asistenciales, tanto hospitalarias como extrahospitalarias, y de la evidencia en diferentes estudios revisados a lo largo de mi formación, el plan de educación parece ser uno de los mejores métodos para conseguir verdaderamente los objetivos que en este proyecto se marcan.

### **Estructura del plan de educación:**

#### **Análisis del problema**

##### 1.1 Identificación del problema

##### 1.2. Identificación de los factores de riesgo

##### 1.3. Identificación del grupo diana

##### 1.4. Identificación de las actitudes y expectativas de autoeficacia del grupo diana

#### **Programación de las actividades**

##### 2.1 Objetivos

##### 2.2 Contenidos educativos

##### 2.3 Metodología

##### 2.4 Cronograma

##### 2.5 Lugar

##### 2.6 Agentes de salud y recursos materiales

#### **Evaluación**

##### 3.1 Evaluación del Proceso de Desarrollo

##### 1.2. Evaluación de los Resultados

## 1. Análisis del problema

### 1.1 Identificación del problema

La demencia es una enfermedad muy prevalente en todo el mundo, especialmente en poblaciones envejecidas, dado que su prevalencia e incidencia aumentan exponencialmente con la edad.

En España, las tasas de prevalencia de la demencia para mayores de 65 años se sitúan entre el 5,2 y el 16,3%, llegando al 22% en varones mayores de 85 años y al 30% en mujeres del mismo grupo de edad.

Así pues, el progresivo envejecimiento de la población hace prever un incremento continuo de las demencias en todo el mundo. En España, se calcula que, en 2050, uno de cada tres españoles tendrá más de 65 años. Y si tenemos en cuenta que en 2004 el número de personas afectadas por demencia era de 431.000; si las previsiones de crecimiento son correctas, se calcula que en 2030 la cifra alcanzaría casi los 600.000 enfermos, y en 2050, cerca del millón.

De esta manera, parece necesario destacar la importancia de los programas de salud orientados a la educación de estos cuidadores, debido a una serie de razones. Los criterios de priorización aplicados a este problema serían los siguientes:

- Magnitud del problema: esta situación está afectando cada año a un mayor número de personas a nivel mundial, pero especialmente en España y en la mayoría de los casos la demanda de ayuda por parte de instituciones o del sistema de salud es notoria.
- Trascendencia del problema: la repercusión del problema es a nivel sobre todo familiar, porque supone una fuente de presión para el familiar que va a ejercer como cuidador principal de la persona diagnosticada de demencia. Ya que, en la mayoría de los casos no va a saber cómo sobrellevar la situación y se va a ver desbordado. Pero no solo a nivel familiar, uno de los niveles que también va a verse afectado es el económico, pues supone nuevos y crecientes gastos.
- Vulnerabilidad: se trata de un problema que, con la suficiente transmisión de información, la educación correspondiente, y un seguimiento por parte de los profesionales de la salud podría verse reducido a nivel de impacto sobre la familia, la sociedad y la economía.
- Costo: el programa de salud que se pretende implantar no supondría muchos costos, ya que no se necesita de materiales costosos, si no más de tiempo que los profesionales sanitarios dediquen a los cuidadores y familiares de los pacientes diagnosticados de demencia.

Por ello, se puede argumentar que se trata de una situación que provoca inquietud y demanda de atención en sectores de la sociedad (en los cuidadores de este tipo de pacientes), que suscita interés para los mismos, y cuya solución podría: aumentar la calidad de vida de estas personas diagnosticadas, disminuir el nivel de ansiedad e

impotencia por parte de la familia y la disminución de la demanda de ayuda institucional.

Para los cuidadores, el manejo de sus familiares con demencia en el día a día ya resulta complicado de por sí, sin embargo, es en las situaciones difíciles (agresividad, ansiedad... etc) cuando el paciente se encuentra más desestabilizado y supone uno de los momentos más frágiles en la atención a este colectivo.

## 1.2. Identificación de los factores de riesgo

Los factores de riesgo que dan lugar a este problema pueden clasificarse de la siguiente manera:

- Factores ambientales: tanto del entorno próximo como del entorno social:
  - Entorno próximo: se trata de las influencias de los grupos sociales primarios, es decir, la situación o características de las relaciones entre los miembros de la familia y amigos en cuanto al cuidado de la persona diagnosticada de demencia. La falta de apoyo por parte de los mismos contribuye a la aparición del problema.<sup>(15)</sup>
  - Entorno social: la manera de cuidar a esta persona enferma, desde su diagnóstico, así como las capacidades de los cuidadores para hacerlo están también determinadas por las condiciones de vida (la distribución de la casa, posibles barreras arquitectónicas y la rutina diaria en cuanto a alimentación, aseo...), los recursos y servicios con los que cuenta (el nivel económico, la ayuda desde el centro de salud...), y los valores culturales y personales del cuidador (lo que ellos creen que es mejor, su manera de actuar y de pensar).
- Factores personales: entrando en juego el área cognitiva, emocional y las habilidades:
  - Área cognitiva: son los conocimientos que poseen. Normalmente entre este tipo de colectivo existe una falta de experiencia por una no exposición anterior a una situación como ésta.
  - Área emocional: los sentimientos de miedo, la incertidumbre, la inseguridad... son muy frecuentes a la hora de afrontarse a los cuidados que la persona con demencia requiere.
  - Área de habilidades: personales, sociales y psicomotoras. Las capacidades de cada persona de adaptarse, aprender, y llevar acabo correctamente los cuidados.

## 1.3. Identificación del grupo diana

El grupo diana de este programa de salud será el conjunto de cuidadores informales de pacientes diagnosticados de demencia distribuidos en las diferentes zonas básicas de salud de Pamplona y comarca. Aunque en un principio se comenzaría por un centro de salud perteneciente a la Estrategia Navarra de atención integrada a pacientes crónicos y pluripatológicos, como es el caso del Centro de Salud de San Juan.<sup>(22)</sup>

A este grupo de la población se llegaría a través de un programa de captación de pacientes en Atención Primaria.

#### 1.4. Identificación de las actitudes y expectativas de autoeficacia del grupo diana

Con este programa, lo que los cuidadores pretenden es adquirir una serie de conocimientos, habilidades y actitudes que permitan aclarar sus dudas y aumentar su confianza a la hora de ofrecer unos cuidados de calidad a los familiares a su cargo.

## 2. Programación de las actividades

### 2.1 Objetivos

El programa elegido para llevar a cabo es un Plan de Educación para la Salud en el cuidado del paciente con demencia para cuidadores informales.

El objetivo principal es: educar al familiar o cuidador informal sobre el manejo del paciente con demencia con esta propuesta de educación, con el fin de que el familiar o cuidador principal sea capaz de enumerar y realizar las actuaciones pertinentes en cuanto al manejo del paciente con demencia en una situación determinada.

Los objetivos específicos: los cuidadores, serán capaces al final del programa de:

- \* Asimilar todos los conceptos relacionados con la demencia: tipos de demencia, clínica y evolución.
- \* Reconocer los signos/síntomas psicológicos y conductuales de la enfermedad.
- \* Conocer los aspectos más importantes de la demencia que padecen sus familiares.
- \* Adecuar la casa tomando las precauciones necesarias para evitar todos los riesgos posibles.
- \* Conocer las pautas de actuación más indicadas en función del síntoma o situación en la que se encuentre su familiar.
- \* Adquirir las habilidades necesarias para manejar correctamente ciertas situaciones de estrés.
- \* Saber identificar aquellas situaciones o momentos en los que peligre su propio bienestar psicológico y social.
- \* Utilizar las herramientas adecuadas ante los primeros signos o síntomas de cansancio en el rol del cuidador.



## 2.2 Contenidos educativos (anexo 10)

El conjunto de actividades que componen este taller irá dirigido principalmente a que los cuidadores adquieran una serie de conocimientos, habilidades y actitudes con respecto al cuidado de sus familiares diagnosticados de demencia. Para ello, se tratarán los siguientes temas:

### TEMA1: ¿Qué significa tener demencia?

#### TEMA 1.1: Concepto de demencia

- Definición.
- Epidemiología.
- Tipos de demencia según el origen.

#### TEMA 1.2: Clínica de la demencia

- Signos y síntomas.
- Etapa temprana.
- Etapa intermedia.
- Etapa tardía.
- Tratamiento.

#### TEMA 1.3: Cambios en el hogar: precauciones

### TEMA 2: ¿Cómo debo tratarle?

#### TEMA 2.1: Nuevos cambios.

TEMA 2.1.1: Trastorno de la comunicación verbal y el lenguaje

TEMA 2.1.2: Afectación de la autonomía: higiene, eliminación e integridad cutánea

TEMA 2.1.3: Afectación de la autonomía: alimentación, hidratación y sueño

TEMA 2.1.4: Movilización y seguridad.

### TEMA 3: ¿Qué hago cuando se complique?

#### TEMA 3.1: Delirios/ideas delirantes

#### TEMA 3.2: Alucinaciones

#### TEMA 3.3: Agitación

#### TEMA 3.4: Ansiedad/depresión

#### TEMA 3.5: Agresividad

#### TEMA 3.6: Deambulación errática y desinhibición

### TEMA 4: Yo también me cuido

#### TEMA 4.1: Necesidad de cuidar al cuidador.

#### TEMA 4.2: Ámbitos que van a cambiar.

- Relaciones familiares.
- Relaciones emocionales.
- Salud.
- Situación laboral.
- Economía.
- Actividades de ocio y relaciones sociales.

#### TEMA 4.3: Sentimientos y experiencias.

## TEMA 5: Pedir ayuda

TEMA 5.1: Familiares.

TEMA 5.2: Centro de salud.

TEMA 5.3: Instituciones y asociaciones de ayuda.

TEMA 5.4: Planificar el futuro.

TEMA 5.5: Cuidar la salud.

TEMA 5.6: Control de sentimientos.

## **SESIÓN 1.** TEMA1: ¿Qué significa tener demencia? <sup>(11) (12) (13)</sup>

### **Lunes (7/09/2015): T1 ¿Qué significa tener demencia?**

Esta primera sesión se inicia con un pre-test en el que se harán varias preguntas acerca de la demencia y sus cuidados para averiguar el nivel de conocimientos de los cuidadores que acudan. Ésta será la primera toma de contacto con el grupo.

Inmediatamente después se hará una lluvia de ideas en la que todos los participantes podrán explicar con sus propias palabras qué entienden por demencia y cuál es su conocimiento acerca de este tema.

Tras estos dos primeros puntos, se procederá con las definiciones y los conceptos más básicos. Para ello, se utilizará la charla expositiva y un vídeo expositivo, acabando la sesión con un apartado para dudas y aclaraciones.

La sesión durará alrededor de dos horas (9:30-11:30h) y se empleará un ordenador con cañón y pantalla y una pizarra sobre la que poder escribir y exponer lo que se vaya hablando.

### **Contenido en el que se basa la sesión:**

#### **Definición:** <sup>(11)</sup>

La demencia es un síndrome (no una enfermedad) de origen multifactorial que se caracteriza por un deterioro progresivo en los procesos del pensamiento: pérdida de memoria, dificultad para continuar con las habilidades adquiridas y cambios en el comportamiento.

Con frecuencia, la evolución es de tipo crónico y afecta principalmente, a las personas de edad avanzada. En el mundo, según la OMS (Organización Mundial de la Salud), el 20% de todas las personas con más de 80 años padece demencia. Sin embargo, aunque afecte principalmente a este sector, hay que tener en cuenta que la demencia no constituye en sí, ni mucho menos, una consecuencia normal del envejecimiento.

## **Epidemiología: <sup>(11)</sup>**

Algunos datos:

- La demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en el mundo entero.
- En el año 2012 la demencia afectaba a nivel mundial a unos 35,6 millones de personas, de las cuales un poco más de la mitad (58%) viven en países de ingresos bajos y medios.
- Cada año se registran 7,7 millones de nuevos casos.
- Se calcula que entre un 2% y un 8% de la población general de 60 o más años, sufrirá demencia en algún momento.
- La enfermedad de Alzheimer, que es la causa de demencia más común, acapara entre un 60% y un 70% de los casos.
- Se prevé que el número total de personas con demencia prácticamente se duplique cada 20 años, de modo que pasaría de 65,7 millones en 2030 y 115,4 millones en 2050. La mayor parte de ese incremento se deberá probablemente al hecho de que en los países de ingresos medios y bajos la esperanza de vida aumentará y por tanto, el número de personas con demencia tenderá a aumentar cada vez más.

### **Tipos de demencia:**

La demencia es causada por diversas enfermedades y lesiones que afectan al cerebro de forma primaria o secundaria, como la enfermedad de Alzheimer o los accidentes cerebrovasculares. En función del origen, diferenciamos distintos tipos de demencia. En este proyecto sin embargo, apenas algunos de ellos se van a tener en cuenta. Los más relevantes serán las de origen degenerativo y las de origen vascular: <sup>(anexo 7)</sup>

- De origen degenerativo:
  - Enfermedad de Alzheimer
  - Demencia con cuerpos de Lewy difusos
  - Demencia frontotemporal
  - Enfermedad de Pick
  - Demencia asociada a enfermedad de Parkinson
  - Enfermedad de Huntington
  - Parálisis supranuclear progresiva
- De origen vascular:
  - Multiinfarto
  - Enfermedad de Binswanger
  - Demencia por infarto estratégico

Ya que, en realidad, las de origen metabólico, infeccioso o tóxico son realmente deterioros cognitivos, no se les llama demencias propiamente dichas porque son causas tratables. Cuando las causas de la “demencia” sean tratables y puedan solucionarse hablaremos más de deterioros cognitivos. Demencias como tal serán las de origen

degenerativo o vascular, únicamente podrían considerarse también la asociada al SIDA o al alcoholismo.

### **Clínica: signos y síntomas <sup>(11)</sup>**

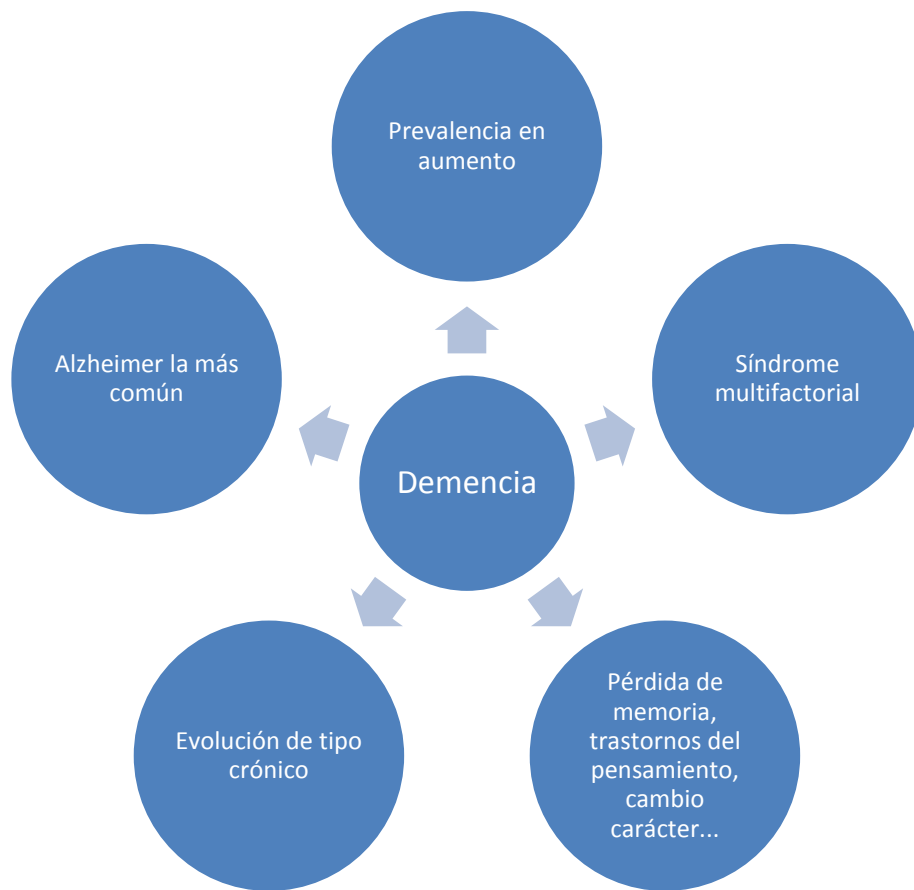
Clínica principal que podemos encontrarnos en las demencias:

- Pérdida de memoria: al inicio, las personas con demencia olvidan sobre todo acontecimientos que han ocurrido recientemente. Más tarde olvidan también acontecimientos que ocurrieron con anterioridad.
- Problemas de orientación
- Dificultad para planificar y hacer previsiones (concertar una cita).
- Dificultad para realizar tareas habituales.
- Trastornos del pensamiento: dificultades de lenguaje o dificultad para hacer cálculos.
- Cambio de los rasgos del carácter: se producen alteraciones del comportamiento.

Llegado cierto momento, las alteraciones son tan serias que se ven afectadas la vida normal, la vida laboral y otras actividades. Además, a medida que la enfermedad avanza, el paciente se vuelve más dependiente para realizar las actividades de la vida diaria. Finalmente, muchos precisarán la institucionalización.

Los signos y síntomas relacionados con la demencia descritos anteriormente, podríamos identificarlos en tres etapas distintas de la enfermedad:

- En la etapa temprana: normalmente esta etapa pasa desapercibida ya que el inicio suele ser paulatino. Los síntomas más comunes son: la tendencia al olvido, la pérdida de la noción del tiempo y la desubicación espacial, incluso en lugares que le son conocidos o familiares.
- En la etapa intermedia: a medida que la demencia evoluciona hacia esta etapa, los signos y síntomas se vuelven cada vez más evidentes y limitantes para la propia persona. Aquí, las personas con demencia empiezan a olvidar acontecimientos recientes, así como los nombres de las personas. Se encuentran desubicadas en su propio hogar, tienen cada vez más dificultades para comunicarse, empiezan a necesitar ayuda con el aseo y cuidado personal y sufren cambios de comportamiento, por ejemplo, dan vueltas por la casa o repiten continuamente las mismas preguntas.
- En la etapa tardía: es la última etapa de la enfermedad donde la dependencia y la inactividad son casi totales. Las alteraciones de la memoria son graves y los síntomas y signos físicos se hacen más evidentes. Los síntomas son: una creciente desorientación en el espacio y en el tiempo, dificultades para reconocer a familiares y amigos, una necesidad cada vez mayor de ayuda para el cuidado personal, dificultades para caminar y alteraciones del comportamiento que pueden exacerbarse y desembocar en agresiones.



*Figura 1: Diagrama características de la demencia. (Elaboración propia)*

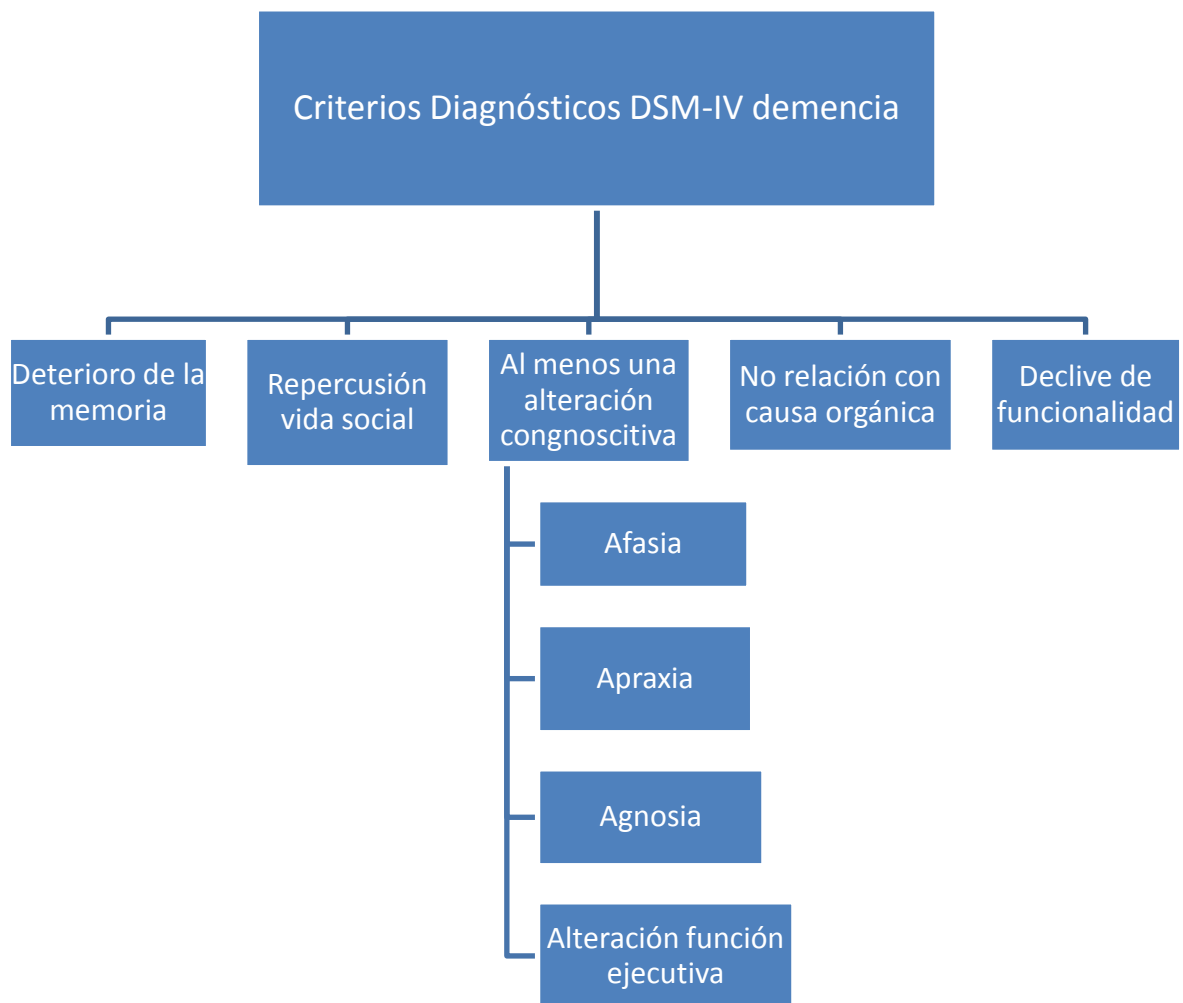
#### **Diagnóstico. Criterios diagnósticos de la demencia (DSM-IV):**

Uno de las clasificaciones más utilizadas en la actualidad son los llamados criterios diagnósticos DSM-IV. El DSM-IV es una clasificación categorial que divide los trastornos mentales en diversos tipos basándose en una serie de criterios con rasgos definitorios y específicos. La formulación de categorías es el método habitual de organizar y transmitir información en la vida diaria, y ha sido el enfoque fundamental empleado en todos los sistemas de diagnóstico médico. <sup>(15)</sup>

En lo que a la demencia se refiere, los criterios diagnósticos en base a esta clasificación son los que a continuación se enumeran:

- Deterioro de la memoria a corto y largo plazo: hechos, fechas, datos...
- Repercusión significativa del trastorno en la vida social y/o laboral del paciente.
- Ha de suponer una merma o declive con respecto a la funcionalidad previa del paciente.
- Los déficits no aparecen únicamente durante un estado de confusión mental.
- Al menos una de las siguientes alteraciones cognoscitivas:
  - Afasia: alteraciones del lenguaje como comprender, denominar...

- Apraxia: deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motoras pese a que la función motora en sí misma esté conservada.
- Agnosia: fallo en el reconocimiento o la función de identificación de objetos pese a que la función sensorial está intacta.
- Alteración de la función ejecutiva: planificación, abstracción, organización...
- Que no exista una relación etiológica con una causa orgánica o tóxica.



*Figura 2: Diagrama Criterios Diagnósticos DSM-IV demencia. (Elaboración propia)*

Debemos tener presente que a la hora de hacer un diagnóstico de demencia, es importante tener en cuenta muchos datos y que habrá que diferenciarlo de otros diagnósticos que puedan tener clínicas parecidas como es el caso del síndrome confusional agudo o la depresión. Es decir, hay que hacer un diagnóstico diferencial. (anexo 8)

Para ello, el profesional encargado del diagnóstico definitivo se guiará en base a una serie de características. Éstas son por un lado, los datos familiares, y por otro, la historia personal y el examen clínico. Dentro de éstas se tendrán en cuenta distintos parámetros como el tiempo de evolución, test cognitivos, la historia familiar, delirios, pérdida de memoria... etc.

Por otro lado, también para el profesional encargado del diagnóstico, resulta muy aconsejable seguir el algoritmo que por ejemplo propone el servicio de Neurología del Complejo Hospitalario de Navarra. En él se comienza con una exhaustiva valoración inicial del paciente a través de los antecedentes, anamnesis, test cognitivos... Y en función de las respuestas que se vayan obteniendo en cada uno de los pasos, se toman unos rumbos de actuación u otros hasta llegan (o no) al diagnóstico final de demencia. (anexo 9)

### **Tratamiento:**

A pesar de que existan fármacos con el fin de mitigar los síntomas de la demencia y de retrasar su evolución, a día de hoy, no existe ningún tratamiento curativo para la demencia. Sin embargo, sí que existen múltiples opciones para “tratar” esta enfermedad. Entre las intervenciones que existen para tratar mejor esta enfermedad están:

- El diagnóstico precoz.
- Optimizar la salud física, la cognición, la actividad y el bienestar.
- Identificar y tratar las patologías orgánicas que a su vez tenga la persona.
- Detectar y tratar los síntomas psicológicos y conductuales.
- Proporcionar información y apoyo a largo plazo a los cuidadores informales.

Así pues, el tratamiento no farmacológico una vez establecido el diagnóstico de la demencia, consistirá en planificar tanto con el paciente y la familia, unas nuevas pautas e instrucciones para adaptarse a la vida cotidiana. Todo ello para una buena convivencia y para crear un ambiente favorable en el entorno de la persona diagnosticada ya que la demencia en sí también es un cambio enorme para la familia.

## **SESIONES 2 y 3. TEMA 2: ¿Cómo debo tratarle?** <sup>(16) (17)</sup>

### **Miércoles (9/09/2015): T2 ¿Cómo debo tratarle? T2.1: Nuevos cambios**

Tras una primera sesión donde se han aclarado los conceptos más básicos y se han resuelto las primeras dudas, las sesiones que vienen a partir de ahora van a ir encaminadas hacia las mejores pautas de actuación en función de distintas situaciones.

En esta sesión y la siguiente las pautas dadas son para el día a día del cuidador de la persona con demencia y por ello tratan de las actuaciones más básicas y sencillas.

Se repartirán en ellas unos apuntes enumerando las actuaciones aconsejadas y así podrán leerse en voz alta a lo largo de la sesión. Todo ello irá acompañado de la charla expositiva y del vídeo aconsejado.

Por otra parte y como novedad, se incluirán ejercicios prácticos a través de la demostración con entrenamiento. Consistirá en hacer representaciones sobre las distintas situaciones ante las que pueden encontrarse como consecuencia de la demencia que padece el familiar.

Por eso, se necesitarán tanto el ordenador con el cañón y la pantalla como la pizarra y por supuesto los folletos donde están redactadas todas las pautas que se van a ir explicando en esta sesión y la próxima.

### **Viernes (11/09/2015): T2.1 Nuevos cambios (parte 2)**

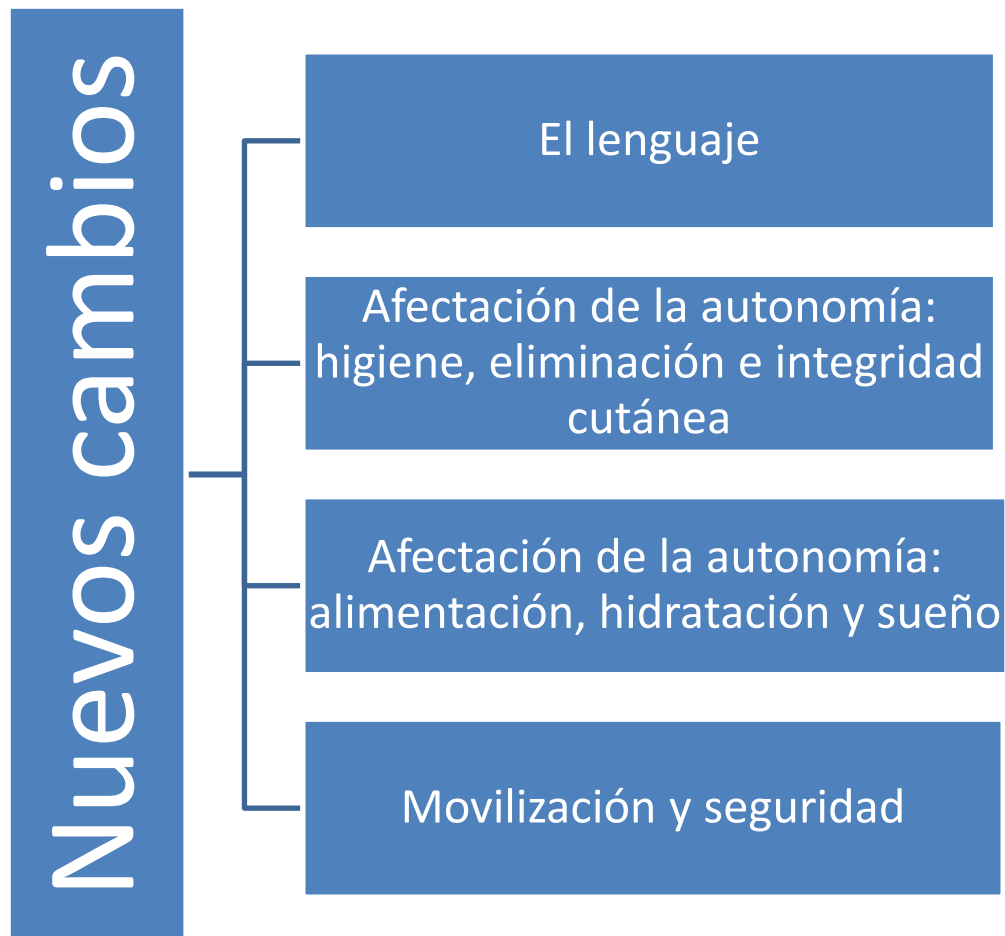
Esta sesión al tratarse de la segunda parte de la sesión anterior, irá encaminada en la misma línea.

Se seguirán los folletos donde vienen los apuntes acerca de las pautas recomendadas de manera específica. Todo ello acompañado de la charla expositiva y del vídeo aconsejado. Se continuará incluyendo las representaciones para la demostración con entrenamiento como metodología central de estas sesiones.

Se necesitarán también tanto el ordenador con el cañón y la pantalla como la pizarra y los folletos donde están redactadas todas las pautas que se van a ir explicando. Tal y como se han necesitado en la sesión anterior. En resumen, esta sesión y la anterior van a ser parecidas. Los contenidos serán distintos pero todo irá encaminado en la misma trayectoria.



Contenido en el que se basa la sesión:



*Figura 3: Diagrama nuevos cambios en la demencia. (Elaboración propia)*

A continuación, se van a ir mostrando las necesidades que la persona con demencia va a tener característicamente alteradas y que van a necesitar una pauta de actuación más específica.

De este modo el cuidador o familiar encargado será capaz de enumerar dichas actuaciones y llevarlas a cabo durante ejercicios prácticos que le servirán para aplicarlo en su entorno.

### **1. Trastorno de la comunicación verbal y el lenguaje**

- A) Dificultad para encontrar las palabras y nombrar las cosas:
  - Utilizar frases cortas y sencillas, adaptadas a su nivel de conocimientos.
  - Evitar preguntas cerradas (que se contestan con sí o no) porque pueden ocultar información sobre sus pensamientos, discapacidades o sentimientos. Utilizar las preguntas con respuestas sí/no en momentos de mayor confusión.
  - Repetir las frases que no haya entendido.
  - Mantener el contacto ocular al hablar y al escuchar.

- Colocar los objetos que necesite cerca de él para evitar que tenga que pedirlos.
  - Rotular los objetos más habituales. Utilizar dibujos.
  - Tratar un solo tema cada vez con el fin de evitar confusiones. Los pacientes tienden a quedarse con el tema anterior sobre el que se está hablando.
- B) Incapacidad para comprender lo que oyen, repetición constante de una palabra o frase:
- Identificarse para que sepa con quién está hablando y para qué.
  - Utilizar frases cortas y sencillas.
  - Repetir las frases si no las ha entendido.
  - Simplificar actividades:
    - o Dar instrucciones paso a paso y tratar de que esas instrucciones sean simples y sencillas
    - o Facilitarle la realización de su autocuidado; por ejemplo a la hora de vestirse, colocar en las prendas cremalleras o velcro en vez de botones o cordones.
    - o Siguiendo con el mismo ejemplo, colocar la ropa sobre la cama o la silla en el orden correcto.
    - o Etiquetar la ropa para favorecer su denominación y disminuir la ansiedad.
    - o Fomentar su independencia ayudándole sólo en lo que necesite.
  - Detectar los problemas que le resulten molestos, que le hacen perder el control o que le provocan reacciones emocionales llamativas.
  - Utilizar la comunicación no verbal además de la verbal ya que para los pacientes resulta incluso más importante.
  - Mantener la calma mientras se habla.
  - Evitar estímulos que le distraigan.
  - Utilizar un tono suave, evitando movimientos bruscos y expresiones de afecto.

Es importante que tengamos en cuenta que las personas con demencia son extremadamente sensibles al lenguaje corporal y que no todas reaccionan de la misma manera a los mismos estímulos. Puede que haya personas que no reaccionen favorablemente y por ello es aconsejable seguir una serie de pautas para prevenir y reducir reacciones que puedan ser más agresivas:

- No utilizar la medicación como primera medida para abordar un problema.
- Intentar fomentar, lo máximo posible la independencia en la vida diaria para aumentar la confianza en sí mismo y su autoestima.
- Procurar reducir el mínimo posible los cambios en la vida de la persona porque posiblemente le provoque malestar o confusión y puede hacer que reaccione con agresividad.
- Mantener la calma empleando un tono de voz más suave que de costumbre, explicando lo que se va a hacer cuando se esté realizando alguna actividad.

- Informar de todo lo que se va a hacer con el fin de evitar malas interpretaciones.
- Distraer su atención con cualquier actividad o comentario. El objetivo es conseguir que se olvide del enfado.
- Sugerirle que en vez de comportarse de esa forma, intente explicar y contar cuál es el problema y cuál es la causa de que se sienta así.
- Evitar dejar objetos peligrosos a su alcance para que no pueda hacerse daño a sí mismo o a otras personas.
- Evitar reaccionar impulsivamente y enfrentarse. No levantar el tono de voz ni iniciar movimientos bruscos para tocarle o tratar de tranquilizarle.

## **2. Afectación de la autonomía: higiene, eliminación e integridad cutánea**

Esta es la necesidad que antes se ve afectada cuando una persona empieza a dejar de ser independiente, por ello estas son algunas recomendaciones generales a la hora del baño:

- Preparar el cuarto de baño: antideslizantes dentro de la ducha, asientos que se fijan a la pared de la ducha, barras fijadas en la pared...
- Hacer accesibles los objetos utilizados para la ducha.
- Crear rutinas entorno al baño y al aseo.
- Preferiblemente, que sea una persona la encargada de ayudarle con el aseo.
- Explicar siempre todo aquello que se vaya a hacer.
- Hablarle al paciente despacio con un tono amable.
- No mostrar prisa.
- Si se resiste a bañarse, suele ser útil darle una razón para el aseo. Si después de esto se muestra reacio, dejar para otro momento que esté más receptivo.
- Vigilar que el agua esté a la temperatura adecuada.
- Dejar que toque el agua antes de entrar en la ducha o bañera para que compruebe que no hace daño y que está a una buena temperatura.
- Estar atento a cualquier comentario sobre el agua de la persona con demencia.
- Mantener siempre la máxima privacidad posible.
- Respetar la autonomía personal, por ejemplo si puede enjabonarse solo, dejarle.
- No dejarle solo en el baño.

Al final, llegará un momento en el que será necesario realizar el aseo en la cama en vez de en el baño para lo que sería conveniente que la persona se sintiera cómoda y que la temperatura de la habitación fuera la adecuada.

En cuanto a la necesidad de eliminación, es importante resaltar que algunos pacientes pueden tener problemas de incontinencia urinaria porque no son capaces de encontrar el cuarto de baño. En ese caso:

- Es conveniente estar atento y dialogar con el enfermo porque él tiende a ocultarlo por sentirse avergonzado.
- Establecer un horario basado en los hábitos del paciente para ir al baño.

- Dejar abierta la puerta del cuarto del baño de manera que pueda identificarlo fácilmente cuando tenga la necesidad de ir.
- Limitar la ingesta de líquidos a partir de la última hora de la tarde para disminuir el riesgo de incontinencia nocturna y favorecer el descanso.

Por otro lado, tenemos la necesidad de mantener la integridad de la piel, que se convierte en una necesidad fundamental ya al final de la enfermedad porque es en esta etapa donde mayor se pone en riesgo la integridad de la piel. El paciente permanece la mayor parte del tiempo encamado y esto es un factor determinante a la hora de mantener una correcta integridad de la piel. El riesgo de desarrollar úlceras por presión en estos pacientes es muy alto, por ello es importante:

- Nutrir e hidratar adecuadamente al enfermo.
- Mantener la piel limpia, seca y bien hidratada.
- Explorar a diario la piel en busca de áreas enrojecidas o dolorosas.
- Llevar un control riguroso de los pañales, cambiándolos en cuanto estén mojados o sucios.
- Realizar cambios posturales frecuentes para distribuir la presión en los puntos de apoyo.
- Evitar los roces con la ropa de la cama y mantener la ropa de cama limpia, seca y sin arrugas.
- Proteger los talones con vendas, taloneras...
- Evitar arrastrar al enfermo cuando se le vaya a cambiar de posición en la cama o se le pase a una silla.

### **3. Afectación de la autonomía: alimentación, hidratación y sueño**

A la hora de la alimentación, debemos procurar una dieta equilibrada y adecuada a sus necesidades, sin embargo, hay aspectos que debemos tener en cuenta con respecto a este tema con los pacientes con demencia:

- El deterioro del juicio puede originar conductas alimentarias extrañas como ingerir sustancias no comestibles, comer de manera compulsiva e incluso desarrollar apetencias e inapetencias. Así:
  - Prevenir la deglución de botones, alfileres...
  - Mantener fuera de su alcance condimentos como sal, pimienta... ya que pueden enfermar por abuso de estas sustancias.
  - Mantener un horario regular de comidas.
  - Intentar darle espacio de comer y con calma sus comidas favoritas.
  - Comer con él en un ambiente tranquilo y relajado.
  - Procurar simplificar el acto de comer.
  - Comprobar la temperatura de la comida para evitar quemaduras.
- La coordinación puede estar afectada y hacer que para el paciente se convierta en una actividad difícil. Así pues:
  - Utilizar un paño por encima de la ropa para evitar manchas y recoger la comida que haya podido caerse.
  - Evitar que los líquidos se derramen utilizando un recipiente adecuado.

- Colocar esterillas antideslizantes sobre la mesa y bajo la vajilla para evitar que se resbale.
- Servir comida que en un momento dado pueda comerse fácilmente con las manos.
- La dificultad para reconocer los objetos cotidianos puede convertirse en una situación habitual, por lo que:
  - Poner en la cuchara una pequeña cantidad de alimento cada vez.
  - Insistirle en que mastique y recordarle que trague, vigilando que no se atragante.
  - No administrar más cantidad sin antes comprobar que haya tragado lo anterior.
- Cuando hay problemas de dentición puede obligar a tomar dietas menos apetecibles, así pues:
  - Cortar la comida en porciones pequeñas y tiernas.
  - Darle dieta blanda si no tiene dentición.
  - Acudir con él al dentista.
  - Consultar con el médico acerca de la posibilidad de administrarle suplementos nutritivos en forma líquida.
  - Asegurar que esté bien incorporado y con la postura correcta a la hora de darle de comer.

Por otro lado, una de las necesidades que se va a ver afectada con frecuencia por este tipo de pacientes es la del sueño y reposo. Es importante tenerla en cuenta porque el descanso y el sueño van a condicionar el nivel de actividad y de lucidez mental del enfermo a lo largo del día. En las primeras fases además, el insomnio se convierte en uno de los problemas que con más frecuencia aparece. El hecho de que durante la noche se encuentren inquietos y despiertos es muy común, incluso en ocasiones no saben distinguir el día de la noche.

En primera instancia, una de las acciones principales en torno a este problema será determinar la causa de la deambulación nocturna, entre ellas podemos encontrar:

- Empezar a dar vueltas desorientado buscando el baño.
- Dormir demasiado durante el día (posiblemente por efectos de los fármacos).
- Acostarse temprano.
- Necesitar menos horas de sueño.
- Incomodidad, molestias o dolor que no sabe cómo manifestar.
- Hambre o sed.
- Efectos de las medicaciones sobre el sueño.
- Miedo a verse solo en la habitación.
- Comprobar que hay personas en casa.
- Tener poca luz y ver sombras desconcertantes para la persona causándole angustia y agitación incluso provocándole alucinaciones.
- Creer que es de día.

Por tanto, conociendo las posibles causas podemos ponerles remedio:

- Tratar de crear una atmósfera agradable y relajante que invite a dormir plácidamente.

- Tratar de aumentar el ritmo de actividad durante el día para que a la hora de irse a la cama se encuentre cansado y duerma bien.
- Llevarle al baño antes de acostarse.
- Probar a darle un vaso de leche tibia antes de acostarse.
- Evitar bebidas que contengan cafeína después de las 5 de la tarde y sobre todo bebidas que contengan alcohol.
- Si la persona se despierte durante la noche, tratar de tranquilizarla. Enseñarle que es de noche: afuera está oscuro y es mejor que descanse y duerma. Proporcionarle apoyo y seguridad, se le puede dar algún objeto que le dé la seguridad necesaria (por ejemplo un peluche).
- Tener en la habitación objetos que le sean conocidos o familiares.
- Dejar una pequeña luz encendida durante la noche.
- En ocasiones una ducha con agua tibia antes de acostarse puede ser recomendable.

#### **4. Movilización y seguridad**

En las primeras fases, podemos observar que el paciente se encuentre más inquieto y empieza a andar de un lado para otro como buscando algo o huyendo de algo que le angustia. Estos episodios pueden venir desencadenados por: daños cerebrales, incapacidad para identificar el hambre o la sed, reacción negativa a medicamentos, dolor, tensión, frío, calor, sobrecarga de estímulos, sensación de estar atrapado o enjaulado, miedo por poca luz en el ambiente, sentimiento de inutilidad y/o percepción de enfado o tensión hacia el familiar o cuidador.

Cosas que podemos hacer:

- Al notar que el enfermo empieza a mostrarse inquieto, tratar de salir y dar un paseo. Esto le calmará.
- Intentar ver un álbum de fotos con él. Le ayudará a tranquilizarse y a disminuir su inquietud.
- Tratar de tranquilizarle asegurándonos de no transmitir su propia inquietud.
- No presionarle al paciente.
- Permitirle que exprese su inquietud.
- Hacerle entender que le comprendemos.
- Ofrecerle cariño y apoyo.

En fases más finales, ocurre prácticamente lo contrario. Se produce un enlentecimiento progresivo de la motricidad que enlentece sus movimientos y hace que sean más torpes, condicionando así su autonomía para casi todas las actividades de la vida diaria. Este enlentecimiento está relacionado con: la incoordinación motora, temblores, apraxia, hipertoniá, movimientos primitivos, caminar con pasos pequeños y cortos, movimientos limitados, alteración del equilibrio, el tipo de medicación que esté tomando y la capacidad para hacer movimientos de manera independiente.

En ese caso trataremos de:

- Fomentar el ejercicio para disminuir la tensión y favorecer el descanso.
- Promover los paseos.
- Procurar que lleve calzado ancho y cómodo.

- Proporcionarle elementos de apoyo como bastón o muleta cuando resulte necesario.
- Cuando esté encamado: cambios posturales y ejercicios pasivos/activos.

Por otro lado, en las demencias los pacientes pueden demostrar conductas físicamente peligrosas tanto para sí mismos como para los demás. La aparición de estas conductas puede estar relacionada con el deterioro de la capacidad de comprensión y de juicio que puede disminuir la percepción de riesgos reales, un estado afectivo lábil y empobrecido que puede originar un humor depresivo con aumento de la ansiedad y la desorientación espacial, que puede hacer que el enfermo se encuentre en situaciones de peligro.

Por ello hay que saber valorar si el enfermo deambula de forma incontrolada, si realiza conductas que vayan en contra de las normas como provocaciones y si existen elementos en el hogar sin medidas de seguridad. Así pues deberemos:

- Mantener un ambiente estable y tranquilo.
- Identificar los factores que aumentan el enfado del enfermo para prevenir el riesgo de violencia.
- Corregir falsas interpretaciones que pueden ser motivo de actitud violenta.
- Aproximarse al enfermo de frente, nunca por detrás, para que no sienta el acercamiento como una agresión.
- Actuar con calma y tranquilidad ante las conductas agresivas.
- Focalizar su atención en otras actividades que le distraigan del motivo de su enfado.
- Retirar los objetos con los que el paciente pueda lesionarse o lesionar a otros.
- Asegurarse de que la casa está segura, es decir cerrar con llave las puertas y ventanas, impedir el acceso a escaleras... para que no salga a la calle y quitar alfombras o cualquier otro mueble y objeto con el que pueda tropezar, caerse o hacerse daño.

### **SESIONES 4, 5 y 6. TEMA 3: ¿Qué hago cuando se complique?** (18) (19) (20)

#### **Lunes (14/09/2015), Miércoles (16/09/2015) y Viernes (18/09/2015): T3 ¿Qué hago cuando se complique?**

Estas van a ser las tres sesiones más importantes de todo el plan de educación, principalmente porque son el objetivo primero del proyecto. Así como hasta ahora las pautas iban encaminadas a las situaciones más básicas y que nos encontramos día a día, estas pautas van dirigidas a estas situaciones difíciles <sup>(anexo 2)</sup> que hacen que el cuidador se encuentre extremadamente impotente y no sepa cómo actuar. Algunas de estas situaciones, tal y como se explicarán a lo largo de las sesiones son: los delirios, las alucinaciones, la agitación, la agresividad, la ansiedad... etc.

Para esto, va a ser fundamental la charla expositiva ya que a través de ella se explicará cómo actuar. Además se repartirán folletos parecidos a los de las sesiones anteriores pero más específicos para estas situaciones más difíciles, para poder también leerlos entre todos y a la vez poder aclarar dudas.

Aun así para asegurarse de que los conocimientos y consejos son interiorizados y comprendidos de mejor manera, la demostración con entrenamiento y el rol playing serán el centro de las sesiones ya que está demostrado que como más se aprende es haciéndolo de manera práctica.

Se utilizarán para ello los mismos materiales que en sesiones anteriores: ordenador, cañón y pantalla, pizarra y tizas y folletos informativos.

### Contenido en el que se basa la sesión:

Uno de los aspectos que tenemos que tener en cuenta a la hora de tratar con una persona con una demencia, es que “el paciente se comporta como la enfermedad le deja comportarse”. Así pues, lo que queremos transmitir con esta frase es que la persona con demencia no se comporta mal deliberadamente, no lo hace con la intención de comportarse mal. Se comporta como puede o como la demencia le deja comportarse.

Por otro lado, debemos comprender que la clínica de la demencia puede ser muy variopinta y que además dependerá en cómo afecte a cada persona. Aun así podríamos agruparlos en los siguientes grupos: síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (SPCD), cognitivos, funcionales y somáticos.

Dentro de los síntomas conductuales y psicológicos se ha visto una relación de la personalidad antes y después de padecer la demencia. Así pues una persona que durante su vida ha tendido hacia la timidez, lo más probable es que cuando la demencia se desarrolle, pase a ser una persona muy apática. En el caso de una persona que haya sido desconfiada, cuando presente la demencia, posiblemente tenderá hacia alteraciones del pensamiento.

Una persona que en su vida haya sido muy perfeccionista, tendrá una tendencia más marcada hacia la ansiedad, depresión, frustración... Y por último, una persona que se haya caracterizado por su asertividad a lo largo de su vida, cuando se encuentre en una situación de demencia tenderá más fácilmente hacia la agresividad.

Además según Anton, P. e Inga, M.D en un artículo acerca de estos síntomas, éstos están relacionados a una mayor morbi-mortalidad <sup>(19)</sup>. Así pues, veremos los síntomas que más preocupan a las familias y los que más difícil resulta su manejo en el día a día conviviendo con una persona con demencia, que son los síntomas conductuales:

- Delirios/ideas delirantes
- Alucinaciones
- Agitación
- Ansiedad/depresión
- Agresividad
- Vagabundeo/deambulación errática
- Desinhibición/conducta inadecuada





*Figura 4: Diagrama síntomas psicológicos y conductuales de la demencia. (Elaboración propia)*

- Delirios/ideas delirantes: los delirios aparecen en las etapas intermedias o avanzadas de la enfermedad y en general, dentro del entorno familiar será aconsejable tratar de evitar los desencadenantes de estos delirios, orientar al familiar y distraerlo hacia otros temas y no discutir, bromear, reforzar ni aumentar el contenido del pensamiento alterado. Cómo actuar:
  - Debemos facilitar la ubicación del paciente en un espacio conocido y familiar.
  - Nunca debemos seguirles la corriente dándoles la razón pero tampoco discutir con ellos sobre la veracidad del delirio.
  - Conviene mantener conversaciones sobre ideas coherentes, reforzándolas y favoreciendo o premiando ese tipo de discurso.
  - Hay que desviar la atención del enfermo hacia aquellas actividades o aficiones que le hayan resultado agradables antes de caer enfermo.
  - Si se desorienta, hay que procurar actuar con tranquilidad sin dejarle solo.
  - Se deben corregir las deficiencias visuales y auditivas. Si los delirios aparecen por la noche, podemos dejar una luz encendida.

- Si no entiende bien lo que ve o escucha, hay que repetir la información cuantas veces sea necesario, y si se trata de enfermos muy suspicaces, debemos evitar hablar en voz baja en su presencia
- Alucinaciones: son alteraciones en la percepción sin que exista ningún estímulo real, es decir pueden estar oyendo o viendo cosas que realmente no están sucediendo. Durante estos episodios, las actuaciones irían encaminadas en el mismo sentido que el manejo de los delirios, es decir, evitar los desencadenantes, orientar y distraer hacia otros temas y no discutir, bromear, reforzar ni aumentar el contenido del pensamiento alterado. Cómo actuar:
  - El cuidador no debe alarmarse por las alucinaciones, debe reaccionar con tranquilidad con el fin de no incrementar el nerviosismo del paciente.
  - Tampoco debe discutir con él sobre la alucinación. Para el enfermo la percepción es totalmente real y si intentamos combatir con la lógica, sólo provocaremos irritación, o incluso, agresividad.
  - El contacto físico puede ser tranquilizador, aunque debemos acercarnos al paciente siempre dentro de su campo visual, identificándonos y diciéndole en todo momento quiénes somos. Si no, el contacto físico puede incrementar la agresividad.
  - Es necesario buscar el motivo que ha desencadenado la alucinación, el momento del día en que se produce, así como vigilar y revisar su medicación.
  - Si las alucinaciones no son peligrosas, debemos dejarle tranquilo.
- Agitación: entendemos por agitación la actividad verbal o motora inadecuada. En este supuesto la mayoría de las actuaciones van a ir dirigidas a vigilar dado que en este estado de cierta inquietud es probable que la persona trate de bajarse de la cama, andar de un lado a otro o cambiar de posición, por lo que vigilaremos el riesgo de caídas. Para ello procuraremos una iluminación adecuada, evitaremos posibles obstáculos en su entorno como por ejemplo las alfombras, dispondremos de accesorios como barras, etc. Cómo actuar:
  - La primera prioridad debe ser la seguridad del propio paciente y de las personas que le rodean.
  - Buscar el contacto visual, intentar agarrar sus manos, a la altura de las muñecas con una suave presión que transmita tranquilidad.
  - Debemos distraer y centrar gradualmente su atención en algo placentero, cambiando de ambiente y actividad.
  - En muchas ocasiones los enfermos tienden a imitar determinadas conductas. Para tranquilizarle, podemos emular su respiración para enlentecerla poco a poco procurando que él también la modifique.
  - Su entorno debe ser relajado y tranquilo. Por eso, debemos mantener alejado al paciente de las situaciones o de las personas que le provoquen ansiedad o agitación.
  - No debemos ponerle en contacto con demasiados estímulos. Cuando éstos aparecen de forma simultánea (televisión, radio, ruido ambiental) les producen excitación y nerviosismo. En este mismo sentido, conviene también suprimir bebidas con cafeína, estimulantes y/o alcohol.
- Ansiedad/depresión: en la ansiedad trataremos de reducir los estímulos ambientales, proporcionar explicaciones continuas sobre lo que está sucediendo en

su entorno y evitar situaciones muy nuevas o cambiantes. La depresión es de origen endógeno, deriva de un déficit neuronal en fases avanzadas. En este caso deberemos modificar el entorno con una luz adecuada, procurar espacios abiertos agradables, insistir en la interacción social, conversación, actividades placenteras, recuerdo de hechos pasados exitosos, etc. Cómo actuar:

- Modificar las circunstancias específicas que desencadenan su angustia.
  - Suprimir excitantes como las bebidas a base de coca-cola o café.
  - Conseguir un ambiente seguro.
  - Es igual de importante la estabilidad anímica del cuidador también.
  - Facilitar un entorno animado donde pueda realizar actividades de carácter lúdico.
  - Mejorar la autoestima del paciente mediante refuerzos positivos y aprobación. La validación del paciente es la mejor terapia para su control emocional.
- Agresividad: suele ser debida a una no comprensión del entorno, por lo que las acciones más recomendables irían encaminadas hacia respetar sus gustos antes de presentarse la demencia, promover autonomía y privacidad, aproximarse siempre de frente, utilizar el lenguaje no verbal, avisar, explicar... Cómo actuar:
    - No debemos enfrentarnos, ni pedir explicaciones, ni gritar o elevar el tono de voz, ni sujetar o provocar al enfermo.
    - Adoptar una postura empática y receptiva. La sonrisa por ejemplo puede ser una herramienta que interrumpa el desencadenante de una crisis de agresividad.
    - Buscar el contacto visual facilitando el acercamiento progresivo, preguntarle qué le pasa y si se le puede ayudar. Nunca debemos realizar gestos bruscos ni tocarle de forma inesperada de manera que le cause sorpresa.
    - Anticiparse al cuadro de agresividad.
    - Si el paciente está muy agresivo, debemos retirarnos prudentemente de su alcance y eliminar o retirar aquellos objetos que pueden ser peligrosos.
    - Debemos recordar que esta agresividad es fruto de la enfermedad y no tomarlo como algo personal.
  - Vagabundeo/deambulación errática: es uno de síntomas más preocupantes por la gran sobrecarga que origina en el cuidador. Existen varios tipos de lo que se denomina técnicamente deambulación errática: caminar sin rumbo fijo, actividad excesiva, caminar de noche, intentos de escaparse de casa, seguir continuamente al cuidador, o caminar hacia un lugar inapropiado. Así pues, deberemos supervisar, acompañarle y nunca dejarle solo. Cómo actuar:
    - Conviene tener fácil accesibilidad a los lugares por donde camina, tanto en el interior como en el exterior del hogar.
    - El entorno del paciente no debe ser estresante, con una iluminación suave, colores cálidos y una música adecuada.
    - Son necesarios sistemas de seguridad y alarma adecuados, así como eliminar las barreras arquitectónicas.

- Los localizadores en formas de tarjeta, brazaletes y otro medio de contacto rápido son muy útiles, pero además se podría avisar a vecinos y personas de confianza en el barrio acerca de esta situación.
- Por otro lado, hay que dejarle caminar, pues al tener una mayor actividad física, dormirá y descansará mejor. Siempre debemos tener en cuenta su actividad para llevar la dieta más adecuada.
- Desinhibición/conducta inadecuada: son comportamientos que resultan especialmente molestos y embarazosos. Lo fundamental será no juzgar ni reforzar los comportamientos derivados de esta situación de desinhibición. Cómo actuar:
  - No hay que reaccionar de forma alarmante, ni castigarles ya que podríamos producir una fijación en el enfermo puesto que él no comprende si su actuación es adecuada o no.
  - Si el paciente se desnuda, podemos cubrirle con una bata o ayudar a ponérsela. Debemos actuar con la mayor naturalidad posible.
  - Para evitar que se quite la ropa con facilidad, podemos adaptarlo utilizando botones especiales más difíciles de desabrochar.
  - Si realiza este tipo de actividades en lugares públicos, evitar confrontaciones. Llevarle con delicadeza a un lugar más privado y distraerle con otra actividad. No debemos darle excesiva importancia.

**SESIONES 7 y 8. TEMA 4: Yo también me cuido. TEMA 5: Pedir ayuda** (13) (16)  
(17) (21)

**Martes (22/09/2015): T4 Yo también me cuido**

Otro de los puntos que comprende este proyecto es la necesidad de autocuidado del cuidador ya que es importante que esta figura no acabe perjudicada y que no deje de cuidarse por dedicarse al cuidado de su familiar con demencia.

Por ello, en esta sesión se darán a conocer los sentimientos que pueden experimentar y qué deberán hacer para combatirlos y/o evitarlos.

Fundamentalmente se utilizará la charla informativa y ésta ocupará el mayor tiempo de la sesión. Sin embargo, se podrá utilizar a su vez la demostración con entrenamiento. Será el caso por ejemplo a la hora de enseñar ejercicios de relajación... etc. Finalmente se dejará un breve espacio de tiempo para dudas y aclaraciones.

La sesión durará alrededor de dos horas y en ella se emplearán tanto el ordenador como el cañón y la pantalla, la pizarra y las tizas y los documentos informativos.

**Jueves (24/09/2015): T5 Pedir ayuda**

Esta es la última sesión y en ella se va a incidir sobre la importancia de pedir ayuda y se expondrán las posibilidades que existen a la hora de pedir ayuda, tanto a familiares como a distintas instituciones.

Como se ha hecho a lo largo de todas las sesiones, la metodología utilizada en esta sesión será la charla informativa, la lectura en común de los documentos informativos que se repartirán y la aclaración de las posibles dudas que puedan surgir.

Se utilizará el ordenador con el cañón y la pantalla para exponer todas las posibilidades de pedir ayuda y además se repartirán varios documentos informativos para su lectura en voz alta y para que los participantes se los queden.

En este caso, la sesión será algo más breve que las anteriores. Tendrá una duración de hora y media (de 12 a 13:30h). Además como herramienta de evaluación se incluirá en los últimos minutos de la sesión, un test que tendremos como referencia para comprobar el nivel de conocimientos de los participantes, pudiéndolo comparar así con el primer test que se les pasó en la primera sesión.

#### Contenido en el que se basa la sesión:

Llegados a este punto, no se podría olvidar que el cuidador va a tener la necesidad de cuidarse a sí mismo también. Y es por eso que en este apartado se va a tratar de que el cuidador principal del paciente con demencia sea capaz de identificar las señales de cansancio que como cuidador puede experimentar en el desempeño de sus tareas diarias con el paciente con demencia. Para ello, a través de las sesiones programadas se darán a conocer las “situaciones de riesgo”, las pautas de actuación en función de los sentimientos que cada uno pueda experimentar y se facilitarán los datos relativos a las instituciones o asociaciones que mejor puedan satisfacer sus necesidades.

Así pues se comienza exponiendo aquellos sentimientos que el cuidador principal de la persona con demencia puede experimentar a largo plazo para que éste, sea capaz de identificarlos y así poder darse cuenta de que necesita pedir ayuda o actuar en consecuencia:

- Impaciencia y/o rabia.
- Dificultad para la concentración.
- Fatiga y negación de la fatiga.
- Irritabilidad y reacciones negativas.
- Depresión y/o impotencia.
- Disminución de su vida social.
- Sentimientos de culpabilidad.
- Problemas de salud: múltiples quejas.
- Despersonalización de la persona con demencia a la que está cuidando.
- Abuso de sustancias.
- Insomnio.
- Desarreglo personal.
- Pérdida de peso.
- Labilidad emocional.

Van a existir múltiples factores estresantes que van a desencadenar estos sentimientos que se acaban de mencionar. Entre ellos: los escasos recursos económicos, la falta de apoyos familiares y sociales, barreras ambientales, problemas de salud y las relaciones familiares conflictivas.

Y es que el cuidado de una persona con demencia exige reorganizar varios ámbitos de la vida: familiar, social y laboral. De esta manera, pueden verse alteradas:

- Las relaciones familiares: conflictos, sentimientos del cuidador que el resto de la familia no comprende.
- Las relaciones emocionales: el cuidador principal puede verse expuesto a sentimientos muy positivos cuando contribuye al bienestar del ser querido y el sentimiento de satisfacción es enorme. Sin embargo, también va a encontrarse frente a sentimientos negativos como la sensación de impotencia, culpabilidad, soledad, preocupación o tristeza.
- La salud del cuidador: debido a una sobrecarga física y psíquica.
- La situación laboral: aquél cuidador que trabaje fuera de casa puede experimentar un conflicto entre sus tareas como cuidador, las obligaciones laborales y el cuidado de su propia familia.
- La economía: bien porque disminuyen los ingresos o porque el cuidado del paciente con demencia hace que se incrementen los gastos.
- Las actividades de ocio y las relaciones sociales: al afectarse su tiempo libre y de ocio, las relaciones sociales se van deteriorando lo que provoca sentimientos de aislamiento.

Por todo esto que venimos diciendo, el cuidador debe entender que su bienestar va a depender de varias cosas, entre ellas: su salud, la ayuda que reciba de otros familiares, la ayuda que recibe de las instituciones, el apoyo, agradecimiento y reconocimiento de otros familiares, la información que posee sobre cómo cuidar y resolver problemas del cuidado, su capacidad para actuar ante algunos comportamientos difíciles y su forma de enfrentarse a la situación del cuidado y superar situaciones difíciles.

Así pues, es necesario que el cuidador:

- Pida ayuda: la ayuda puede pedirse a familiares. Es más fácil que los miembros de la familia participen en el cuidado si ven que su colaboración es importante. Sin embargo, si esto no es posible, resulta más conveniente pedir ayuda a otras personas. De todas formas, lo importante es que no se puede obligar a nadie a asumir esta responsabilidad, debe ser algo voluntario.
- Diga cuál es la ayuda que necesita de manera clara sin esperar a que los demás lo den por supuesto ya que así facilitará una mayor colaboración.
- Tenga en cuenta que algunas personas están más dispuestas que otras a ayudarle por lo que es importante que se adapte también a las posibilidades de cada una de ellas.
- Intente expresar su agradecimiento tras la ayuda recibida para hacer más fácil y cómoda una próxima colaboración.

También puede ser útil que:

- Recorra a servicios, instituciones y asociaciones de ayuda. Aunque el cuidador pueda pensar que nadie mejor que él va a poder cuidar a su familiar, es importante que descanse. Por ello, también debe tener

vacaciones durante unos días cada cierto tiempo, el tiempo que cada uno necesite.

- Entre en contacto con organizaciones, asociaciones... ya que pueden ser de gran ayuda ofreciéndole información acerca de la enfermedad que padece su familiar y darle consejos prácticos sobre cómo resolver una situación determinada.
- Planifique su futuro: prever las situaciones difíciles (implicando al familiar en todas las decisiones difíciles), mantener reuniones familiares como una forma de resolver problemas y debatir soluciones, consultar con otras personas y asegurar la atención de su familiar.
- Cuide de su propia salud: porque cuidar a otra persona puede conllevar una serie de exigencias que a largo plazo son perjudiciales, tanto físicamente como psíquicamente. Así pues, deberá procurar dormir lo suficiente, hacer ejercicio durante el día para liberar tensión, evitar el aislamiento e intentar organizar el tiempo de forma que pueda dedicar parte del tiempo a sí mismo.
- Controle sus sentimientos:
  - Enfado e irritabilidad: puede deberse a diversas causas (falta de tiempo, no recibir ayuda suficiente...). Así cuando el cuidador esté en esta situación habrá que aconsejarle que en muchas ocasiones, los comportamientos irritantes de su familiar son consecuencia de la enfermedad y no por nada en concreto y que lo que le resulta molesto no es la persona en sí, si no determinados comportamientos. Debemos animarle a que exprese sus experiencias.
  - Tristeza y depresión: por el declive de las capacidades físicas y psicológicas del familiar enfermo, por la pérdida de compañía... etc. En este caso le aconsejaremos que continúe haciendo actividades que le resulten gratificantes, que no pretenda hacer más de lo que humanamente pueda, que busque el lado positivo de las cosas y que mantenga su sentido del humor.
  - Sentimientos de culpa: por ser demasiado exigente con uno mismo, pensar que es el responsable de la enfermedad, pensar que es incapaz de atender todas las necesidades de su familiar enfermo... Aunque sea difícil hacer que estos sentimientos de culpa desaparezcan por completo, deberemos intentar que disminuyan así que en el caso de que el cuidador se siente culpable, le diremos que se detenga un momento a pensar en las razones de estos sentimientos, que exprese sus sentimientos y hable con otras personas y que admita sus limitaciones a la hora de poder satisfacer las necesidades del familiar que tiene a su cargo.

## 2.3 Metodología

A través de los ejemplos que se han ido poniendo, se deduce que la metodología será fundamentalmente pedagógica y para ello se pondrá en práctica el modelo de enseñanza/aprendizaje. La metodología pedagógica *“es la construcción teórico formal fundamentada en lo científico y lo ideológico, donde se interpreta, diseña, y ajusta a la realidad pedagógica que responde a una necesidad histórico concreta, de una institución y sus procesos académicos a partir de las necesidades que esta requiere estructurar, para aplicarla y fortalecer el desarrollo, pensamiento y conocimiento del individuo y su contexto.”*<sup>(22)</sup>

A modo de resumen, estas serán las técnicas empleadas:

Conocer y expresar su situación: para conocer lo que saben, sus creencias y valores sobre el tema, usaremos en primer lugar una lluvia de ideas acerca del tema principal. Ej: qué palabras sugiere la palabra “demencia” y/o el “cuidado de una persona con demencia”.

Para profundizar en los conocimientos, reflexionar sobre el área emocional, etc. se utilizarán técnicas de exposición o video con discusión, es decir, se da la información que se quiere, por ejemplo, acerca de las pautas de actuación frente a ciertos comportamientos en personas con demencia, o bien se pone un vídeo que muestre esta actuación de manera más visual y después se hace un debate donde se intercambian opiniones de los cuidadores y se aclaran todas las dudas que puedan tener.

La última parte de este proceso es el desarrollo de habilidades, y es la parte central del programa, es decir, conseguir que todos los cuidadores que acuden al programa sean, al final de éste, capaces de adaptarse a la nueva situación y realizar unos cuidados de calidad a su familiar diagnosticado con demencia. Para ello se utilizarán diferentes técnicas.

Por un lado, está la demostración con entrenamiento, que consiste en que el profesional de salud (la enfermera, por ejemplo) represente un cierto comportamiento o pauta frente a un signo conductual determinado y después la repitan los cuidadores. Con el ejemplo de un comportamiento agresivo sería, que la enfermera realice y actúe según las pautas recomendadas, ante un comportamiento agresivo interpretado por un voluntario del grupo. Y que a continuación los cuidadores repitieran entre ellos, la misma técnica siguiendo los pasos dados.

Por otro lado, está la técnica de rol playing. Ésta consiste en escoger a una persona cuidadora del grupo y proponerle una situación, por ejemplo, que su familiar esté convencido de que es de día en plena madrugada. Los cuidadores con los conocimientos adquiridos durante el programa educacional, deberán resolver la situación de la manera más adecuada.

Por último, un papel fundamental de esta intervención es la ayuda a la toma racional de decisiones, es decir, se trataría de capacitar a los cuidadores para que tomaran las decisiones más adecuadas para la nueva situación con su familiar.



## 2.4 Cronograma

Tabla 3: Cronograma de implementación de las intervenciones educativas. (Elaboración propia)

	Lunes (7/09/15)	Miércoles (9/09/2015)	Viernes (11/09/2015)	Lunes (14/09/2015)	Miércoles (16/09/2015)	Viernes (18/09/2015)	Martes (22/09/2015)	Jueves (24/09/2015)
De 9:30h a 11:30h	T1: ¿Qué significa tener demencia?	T2: ¿Cómo debo tratarle? T2.1: Nuevos cambios (parte 1)		T3: ¿Qué hago cuando se complique? (parte 1)	T3: ¿Qué hago cuando se complique? (parte 2)		T4: Yo también me cuido	
De 12:00h a 13:30h			T2.1: Nuevos cambios (parte 2)			T3: ¿Qué hago cuando se complique? (parte 3)		T5: Pedir ayuda

## 2.5 Lugar

El taller de actividades educativas se realizará en el centro de salud de la zona básica de salud correspondiente.

## 2.6 Agentes de salud y Recursos

Las actividades se llevarán a cabo por un equipo profesional sanitario en el que estarán dos enfermeras del centro y además podrá contar en alguna sesión con la colaboración de un psicólogo y una persona de la SNGG (Sociedad Navarra de Geriátría y Gerontología). Éstas serán las encargadas de poner en marcha las actividades planificadas con el fin de que se cumplan los objetivos planteados con este taller.

Los recursos que vamos que se necesitan para llevar a cabo el programa son los siguientes:

- Ordenador y cañón
- Pendrive
- Vídeo
- Papel y bolígrafos
- Pizarra y tiza
- Espacio amplio (sala de actividades en los centros)
- Mesas y sillas

## 3. Evaluación

### 3.1 Evaluación del Proceso de Desarrollo

En ella será importante valorar el cumplimiento de las actividades educativas llevadas a cabo por los profesionales sanitarios implicados.

Se tendrá en cuenta además:

- La capacidad de comunicación.
- La interacción conseguida con el grupo diana.
- La adecuación de la metodología.
- El cumplimiento del tiempo.
- El grado de satisfacción del grupo diana.

Para llevarlo a cabo se deberán responder una serie de preguntas:

- ¿Se han realizado las actividades en la forma y tiempo previsto?
- ¿Las técnicas utilizadas has sido útiles? ¿Eran adecuadas al grupo? ¿Se han presentado y gestionado adecuadamente?

También se valorará el clima (tipo de comunicación, estilo personal, técnicas de gestión por parte del educador, etc.) y la participación (número y tipo).

### 3.2. Evaluación de los Resultados:

En este apartado se valorará fundamentalmente el impacto que ha tenido el programa sobre el grupo al que va dirigido a corto y largo plazo.

También será importante del mismo modo ver si los objetivos planteados se han cumplido y comprobar cómo han sido los resultados.

Un instrumento que facilitará esta evaluación es el pre-test y el post-test planteado en las sesiones y también la utilización de encuestas. <sup>(anexo 10)</sup>

En esta encuesta, los parámetros que nos indicarán y facilitarán la evaluación final serán el tiempo empleado para las sesiones, la disponibilidad de los profesionales que imparten las sesiones, los medios utilizados, la calidad de la información, el horario del curso, la metodología práctica...

## Discusión

Este proyecto pretende dar respuesta a las necesidades expresadas por los cuidadores de personas con demencia; respecto a la formación y manejo en situaciones difíciles. A la hora de implementar este proyecto hay que tener en cuenta una serie de cuestiones como por ejemplo las limitaciones que pueden surgir, la existencia de estudios previos acerca de este tema y la conveniencia de formación de los profesionales encargados de impartir las sesiones.

La educación sanitaria es un pilar fundamental dentro de la enfermería y casi como cualquier proyecto que se ponga en marcha, existen diferencias entre lo propuesto de manera teórica sobre el papel y la práctica en sí, que consiste en su implementación de manera real en un entorno determinado. Mientras que en la elaboración de un proyecto sobre el papel, normalmente se dan por hecho una serie de condiciones ideales en las que ponerlo en marcha, la experiencia pone de manifiesto que siempre van a existir una serie de factores externos al proyecto que van a poner en peligro la puesta en marcha del mismo.

Por esta razón, ha resultado tan importante el realizar un análisis estratégico del punto de partida en el que se encuentra este proyecto. En él se estudian las limitaciones o posibles amenazas ante las que nos vamos a encontrar a la hora de realizar las intervenciones educativas propuestas. Teniendo en cuenta éstas, la metodología y la disponibilidad de horarios en las sesiones por ejemplo han tenido una especial consideración.

Otro punto que ha sido susceptible de mejora para tratar de compensar en cierto modo o resolver, estas limitaciones estudiadas en un principio, ha sido la formación específica y completa de los profesionales que van a impartir las sesiones educativas. Teniendo en cuenta estos puntos analizados antes de diseñar el proyecto, éste cobra mayor realismo y fidelidad a la situación concreta en la que se va a impartir.

Por otro lado, no solo se ha puesto en evidencia esta necesidad de implementar un plan de educación de esta temática por la demanda de este colectivo de cuidadores informales. Existen diversos estudios que ponen de manifiesto las consecuencias que supone para un cuidador no profesional asumir esta tarea. Según un estudio del departamento de educación social sobre la dinámica familiar y el perfil del cuidador principal <sup>(24)</sup>, cualquier familiar (cuidador informal) se va a enfrentar a una serie de situaciones y circunstancias inevitablemente.

Según este estudio el cuidador principal se enfrenta a una gran carga física y psíquica, a responsabilizarse de la vida del enfermo (medicación, higiene, alimentación...), la pérdida paulatina de su independencia y desatención de uno mismo. Por ello, siguiendo la misma línea, el simple hecho de que el cuidador reciba una serie de recomendaciones y aprenda a manejar sus emociones va a hacer que gestione la

información con la que hasta ahora no contaba, planifique y piense sobre la mejor manera de desempeñar su labor y valore también su propia figura.

En resumen, casi como en cualquier proyecto educativo, se resalta la importancia de marcar unos objetivos y diseñar el mismo con una visión real de llevarlo a cabo. Para ello, resulta necesario un análisis exhaustivo de todos los factores, tanto internos como externos, que van a condicionar su éxito.

## Conclusiones

De este proyecto se podría concluir que:

1. La falta de conocimiento y experiencia de los cuidadores informales en torno a la demencia y su manejo supone un problema de mayor relevancia e impacto tanto en el ámbito sanitario como social.
2. El éxito del proyecto va a depender en cierta medida del punto de partida del mismo y por ello la conveniencia de realizar un test en la primera sesión educativa, para adaptar el proyecto a las necesidades de los participantes.
3. Continuando con la finalidad de lograr una mejor adaptación a las necesidades de los participantes, en el proyecto destacará la función del equipo multidisciplinar, del que la enfermera forma parte.
4. Más que el manejo en el día a día, se va a priorizar la educación también en las situaciones difíciles descritas, ya que al final son éstas las que más preocupación y ansiedad causan entre los cuidadores.
5. Existe la necesidad de que a los cuidadores también se les eduque sobre su propio autocuidado y de las posibilidades de ayuda que existen en su entorno.
6. Como cualquier proyecto, va a ser sometido a una autoevaluación, a través de la cual se podrán mejorar y adaptar los distintos apartados y contenidos de cara a futuras sesiones.

## Bibliografía

- (1) INE (Instituto Nacional de Estadística). Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Encuesta Nacional de Salud 2011 – 2012. Publicada 14 de Marzo de 2013 [Internet]. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np770.pdf>
- (2) INE (Instituto Nacional de Estadística). Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Defunciones según la Causa de Muerte Año 2012. Publicada 31 de enero de 2014. [Internet]. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np830.pdf>
- (3) Díaz Olivera, Matamoros Hernández: *El análisis DAFO y los objetivos estratégicos*, en Contribuciones a la Economía, marzo 2011. [Internet]. Disponible en: <http://www.eumed.net/ce/2011a/domh.htm>
- (4) Ministerio de Salud de Perú. Dirección General de Salud de las Personas. Diagrama causa y efecto. [Internet]. Disponible en: <http://www.minsa.gob.pe/dgsp/observatorio/documentos/herramientas/DiagramaCausaEfecto.pdf>
- (5) FAE (Fundación Alzheimer España) 2012, Madrid. Demencia. [Internet]. Disponible en: <http://www.alzfae.org/index.php/enfermedad/mas-sobre-alzheimer/2-frecuencia-enfermedad>
- (6) A. Lobo, P. Saz, G. Marcos, J. F. Roy. El estado del proyecto EURODEM: epidemiología de las demencias en Europa. Alzheimer, ¿qué hay de nuevo? Capítulo 2. [Internet]. Disponible en: [http://ealzheimer.bligoo.es/media/users/10/533679/files/55897/Estudio\\_Europeo\\_Alzheimer\\_EURODEM.pdf](http://ealzheimer.bligoo.es/media/users/10/533679/files/55897/Estudio_Europeo_Alzheimer_EURODEM.pdf)
- (7) Instituto Gerontológico de Madrid. Gerontología - Alzheimer. Madrid 2015. [Internet]. Disponible en: <http://www.igerontologico.com/salud/gerontologia/alzheimer-6557.htm>
- (8) López Gil, M<sup>a</sup> J. Orueta Sánchez, R. Gómez-Caro, S. Sánchez Oropesa, A. Carmona de la Morena, J. Alonso Moreno, FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. Revista Clínica de Medicina de Familia (versión impresa ISSN 1699-695X). Rev Clin Med Fam v.2 n.7 Albacete jun. 2009. [Internet]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2009000200004](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004)
- (9) Cristancho-Lacroix, V. Wrobel, J. Cantegreil-Kallen, I. Dub, T. Rouquette, A. Rigaud, AS. Psychoeducational Program for Informal Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease: A Pilot Randomized Controlled Trial. Vol 17, nº 5. May, 2015. [Internet]. Disponible en: <http://www.imir.org/2015/5/e117/>
- (10) Percepción de la función familiar - cuestionario Apgar familiar. Consejería de Salud. Servicio Andaluz de Salud. [Internet]. Disponible en: [http://www.hvn.es/enfermeria/ficheros/cuestionario\\_apgar\\_familiar.pdf](http://www.hvn.es/enfermeria/ficheros/cuestionario_apgar_familiar.pdf)
- (11) Demencia. Organización Mundial de la Salud. Centro de prensa. Nota descriptiva nº 362. Marzo 2015. [Internet]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
- (12) Toribio Díaz. ME, Morera Guitart. J, Frutos Alegría. MT, Morales Espinosa. C, Pérez Cerdá. I. Estudio prospectivo y naturalístico de los trastornos psicoconductuales de los

pacientes remitidos a una unidad de demencias. Alzheimer. Real Invest Demenc. 2011; 47:6-15. [Internet]. Disponible: <https://extranet.unavarra.es/PDF/,DanaInfo=www.revistaalzheimer.com+0227.pdf>

(13) Servicio Neurología CHN. “Abordaje de la demencia” Guía de actuación en la coordinación. Atención Primaria. Año 2010. Presentación powerpoint.

(14) Clasificación según las demencias más importantes. FAE (Fundación Alzheimer España). [Internet]. Disponible en: <http://www.alzfae.org/index.php/enfermedad/punto-clave/32-clasificaci%C3%B3n-de-demencias>

(15) Fundamentos históricos. Proceso de revisión del DSM-IV. Psicomed.SL. [Internet]. Disponible en: [http://www.psicomed.net/dsmiv/dsmiv\\_int\\_uso.html](http://www.psicomed.net/dsmiv/dsmiv_int_uso.html)

(16) Ovi Aguirre Martínez, A. Izquierdo Yusta, L. Nebreda Arce, M<sup>a</sup>C. Ortega Barrio, M<sup>a</sup>A. Guía de EpS para los cuidadores de enfermos de Alzheimer Editorial: Universidad de Burgos, Vicerrectorado de Estudiantes, Extensión Universitaria. Año 2000.

(17) Rodríguez Ponce, C. Guía de cuidados enfermeros a pacientes de Alzheimer y otros síndromes demenciales y a sus cuidadoras. Ed: Málaga: Sociedad Española Geriátrica y Gerontológica. Año 2007.

(18) Martín Bujanda, M. Servicio Neurología CHN-A. Síntomas psicológicos y conductuales en las demencias. Charla informativa dirigida a Atención Primaria. Año 2014.

(19) Anton P. Porsteinsson, M.D Inga M. Antonsdottir, B.S. Neuropsychiatric Symptoms in Dementia: A Cause or Consequence? March 01, 2015. Volume 172 Issue 5, pp 410-411. [Internet]. Disponible en: [http://ajp.psychiatryonline.org/doi/abs/10.1176/appi.ajp.2015.15030277?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%3Dpubmed](http://ajp.psychiatryonline.org/doi/abs/10.1176/appi.ajp.2015.15030277?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed)

(20) Guía práctica para cuidadores. ¿Cómo actuar en situaciones difíciles? Editor Grünenthal Pharma S.A. Todo Alzheimer. 2011. [Internet]. Disponible en: [http://www.todoalzheimer.com/grttalz/Todoalzheimer.com/Guia\\_practica\\_para\\_cuidadores/ Como actuar en situaciones dificiles /33800010.jsp](http://www.todoalzheimer.com/grttalz/Todoalzheimer.com/Guia_practica_para_cuidadores/ Como actuar en situaciones dificiles /33800010.jsp)

(21) Gort. AM, Mingot. M, March. J, Gómez. X, Soler. T, Nicolás. F. Utilidad de la escala de Zarit reducida en demencias. Received 13 October 2009, Accepted 11 May 2010, Available online 16 July 2010. doi:10.1016/j.medcli.2010.05.006. [Internet]. Disponible en: <https://extranet.unavarra.es/science/article/pii/,DanaInfo=www.sciencedirect.com+S0025775310006081>

(22) Ministerio de educación nacional. Universidad francisco de Paula Santander. Proyecto “QUÉDATE”. Estrategias y metodologías pedagógicas. [Internet]. Disponible en: [http://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCIQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.ufps.edu.co%2Fufpsnuevo%2Farchivos%2F110\\_2013.pdf&ei=G6JYVbPIJ9GdyAS4wYCQDA&usg=AFQjCNEz5IKha5BHKmc-nHV3OeUWVvVA5A&bvm=bv.93564037,d.aWw](http://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCIQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.ufps.edu.co%2Fufpsnuevo%2Farchivos%2F110_2013.pdf&ei=G6JYVbPIJ9GdyAS4wYCQDA&usg=AFQjCNEz5IKha5BHKmc-nHV3OeUWVvVA5A&bvm=bv.93564037,d.aWw)



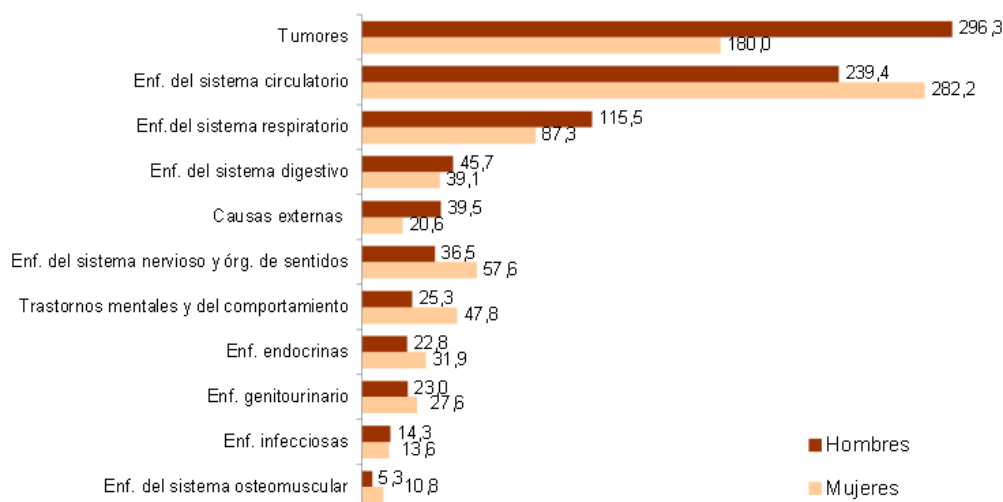
<sup>(23)</sup> Estrategia Navarra de atención integrada a pacientes crónicos y pluripatológicos. Departamento de Salud. Gobierno de Navarra. [Internet]. Disponible en: [http://www.navarra.es/home\\_es/Temas/Portal+de+la+Salud/Ciudadania/Nuevo+modelo+asistencial/Estrategia+navarra+de+atencion+integrada+a+pacientes+cronicos+y+pluripatologicos/](http://www.navarra.es/home_es/Temas/Portal+de+la+Salud/Ciudadania/Nuevo+modelo+asistencial/Estrategia+navarra+de+atencion+integrada+a+pacientes+cronicos+y+pluripatologicos/)

<sup>(24)</sup> García Mateos, F. Dinámica sociofamiliar y perfil del cuidador principal. Estudio Departamento Educación Social 2009. [Internet]. Disponible en: <http://www.crealzheimer.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/10jornada.pdf>

# Anexos

## Anexo 1

### Tasas brutas por 100.000 habitantes según causa de muerte por capítulos CIE-10 y sexo. Año 2012



Fuente: INE (Instituto Nacional de Estadística). Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Defunciones según la Causa de Muerte Año 2012. Publicada 31 de enero de 2014.

## Anexo 2

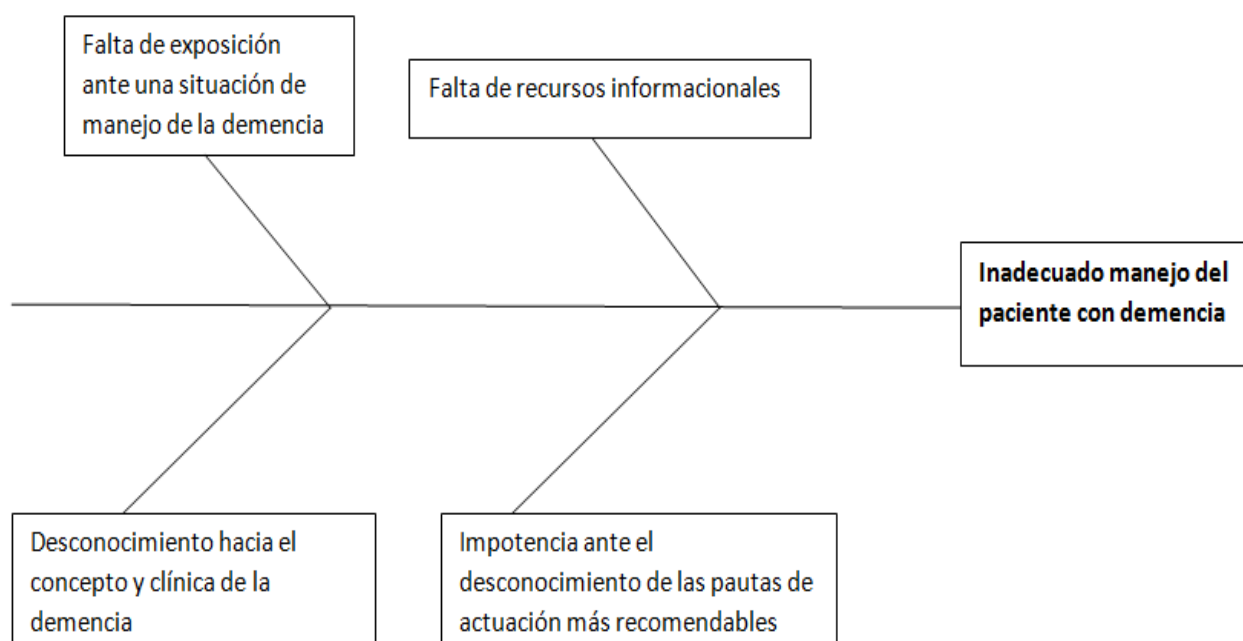
*Cuidador informal:* aquella persona que sin ningún conocimiento profesional acerca del cuidado, se dedica al cuidado de otra que necesita ayuda en alguna o varias de sus actividades de la vida diaria. Normalmente esta figura la representa un familiar cercano.

*SEGG (Sociedad Española de Geriatría y Gerontología):* “Son aquellas personas que, por diferentes motivos, coinciden en la labor a la que dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo: permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional (entendida en sentido amplio) les impone.”

*Situación difícil:* se trata de aquel momento en el que el manejo conductual del paciente con demencia sobrepasa la capacidad del cuidador para reconducirle. Normalmente estas situaciones se caracterizan por: delirios y alucinaciones, agresividad, euforia, ansiedad, apatía, desinhibición, agitación psicomotriz...

### **Anexo 3**

#### **Diagrama de causa-efecto de Ishikawa**



## Anexo 4

Tabla 5. Evolución de las defunciones en Navarra según grupo de causa sexo. Navarra 1999-2011

Hombres	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
001-102 I-XX. Todas las causas	2.647	2.589	2.585	2.696	2.740	2.601	2.685	2.610	2.716	2.726	2.662	2522	2547
001-008 I. Enf. infecciosas y parasitarias	45	36	42	42	53	46	56	43	47	46	34	44	32
009-041 II. Tumores	840	837	862	879	847	863	876	871	890	887	911	872	927
042-043 III. Enf. de sangre y de órg. Hemato.	8	4	4	8	3	9	3	8	5	9	11	7	5
044-045 IV. Enf. Endocri. Nutri. y metabólicas	50	59	55	50	68	56	71	53	74	60	69	63	43
046-049 V. Trast. mentales y del compor.	47	42	41	44	69	38	43	42	63	62	59	48	63
050-052 VI-VIII. Enf. Sis. Nervi. y órga. sentidos	77	72	86	75	79	83	90	87	119	122	105	128	112
053-061 IX. Enfer. del sistema circulatorio	810	749	787	807	818	723	752	748	733	735	721	687	676
062-067 X. Enfer. del sistema respiratorio	339	359	291	318	380	337	383	321	362	378	317	304	318
068-072 XI. Enfer. del sistema digestivo	124	125	120	146	123	153	108	150	139	150	154	130	133
073 XII. Enf. de la piel y del tej. subcutáneo	4	9	7	5	6	4	4	6	9	3	6	10	6
074-076 XIII. Enf. sis. osteomuscular y t. C.	10	8	14	16	15	15	25	18	20	15	27	16	12
077-080 XIV. Enf. del sistema genitourinario	47	39	37	62	56	54	59	54	53	64	63	46	68
081 XV. Embarazo, parto y puerperio	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
082 XVI. Afec. Ori. en el periodo perinatal	2	8	5	8	4	8	3	4	4	3	4	3	2
083-085 XVII. Malfor. congénitas y anoma. Cromoso.	6	4	2	3	3	7	5	12	9	6	9	3	6
086-089 XVIII. Síntomas, signos y halla. anormales	56	54	48	51	47	40	36	25	33	37	21	24	14
090-102 XX. Causas externas de mortalidad	182	184	184	182	169	165	171	168	156	149	151	137	130
Mujeres	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
001-102 I-XX. Todas las causas	2.360	2.346	2.228	2.293	2.507	2.402	2.511	2.342	2.447	2.566	2.485	2459	2611
001-008 I. Enf. infecciosas y parasitarias	32	37	31	45	38	46	50	50	48	35	27	41	43
009-041 II. Tumores	486	523	536	539	535	515	517	517	588	546	588	532	622
042-043 III. Enf. de sangre y de órg. Hemato.	13	14	9	5	8	7	9	9	5	14	11	14	6
044-045 IV. Enf. Endocri. Nutri. y metabólicas	76	71	80	88	109	97	93	93	88	87	78	99	68
046-049 V. Trast. mentales y del compor.	87	95	69	77	81	111	116	116	96	111	116	105	132
050-052 VI-VIII. Enf. Sis. Nervi. y órga. sentidos	144	121	120	141	162	148	150	150	168	187	205	193	211
053-061 IX. Enfer. del sistema circulatorio	915	878	820	817	873	818	840	840	776	857	797	823	871
062-067 X. Enfer. del sistema respiratorio	266	276	197	240	287	266	311	311	293	298	282	273	259
068-072 XI. Enfer. del sistema digestivo	104	104	107	109	129	109	120	120	130	145	118	150	149
073 XII. Enf. de la piel y del tej. subcutáneo	6	11	15	9	14	18	16	16	12	24	25	12	9
074-076 XIII. Enf. sis. osteomuscular y t. C.	33	39	35	38	34	29	47	47	32	32	36	53	49
077-080 XIV. Enf. del sistema genitourinario	50	41	49	41	61	54	65	65	65	70	72	61	74
081 XV. Embarazo, parto y puerperio	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
082 XVI. Afec. Ori. en el periodo perinatal	2	7	3	3	4	6	3	3	1	0	2	0	1
083-085 XVII. Malfor. congénitas y anoma. Cromoso.	6	5	7	5	10	5	1	1	4	8	6	3	5
086-089 XVIII. Síntomas, signos y halla. anormales	92	77	93	78	73	67	72	72	72	69	34	42	25
090-102 XX. Causas externas de mortalidad	48	46	57	58	89	106	101	101	69	83	88	58	87

Fuente: INE 16 mayo 2013

## Anexo 5

EURODEM: “El estudio EURODEM (Euro-Demencia) es una investigación epidemiológica europea sobre las demencias. En él han participado distintos centros académicos del continente, incluyendo centros españoles. Ha sido coordinada desde el Departamento de Epidemiología de la Universidad Erasmus, de Rotterdam (Holanda). Los primeros estudios, en los que participó el grupo de Zaragoza, se refieren al análisis retrospectivo de los datos existentes entre los años 1980 y 1990 y han tenido un notable impacto internacional.”<sup>(6)</sup>

## Anexo 6<sup>(8)</sup>

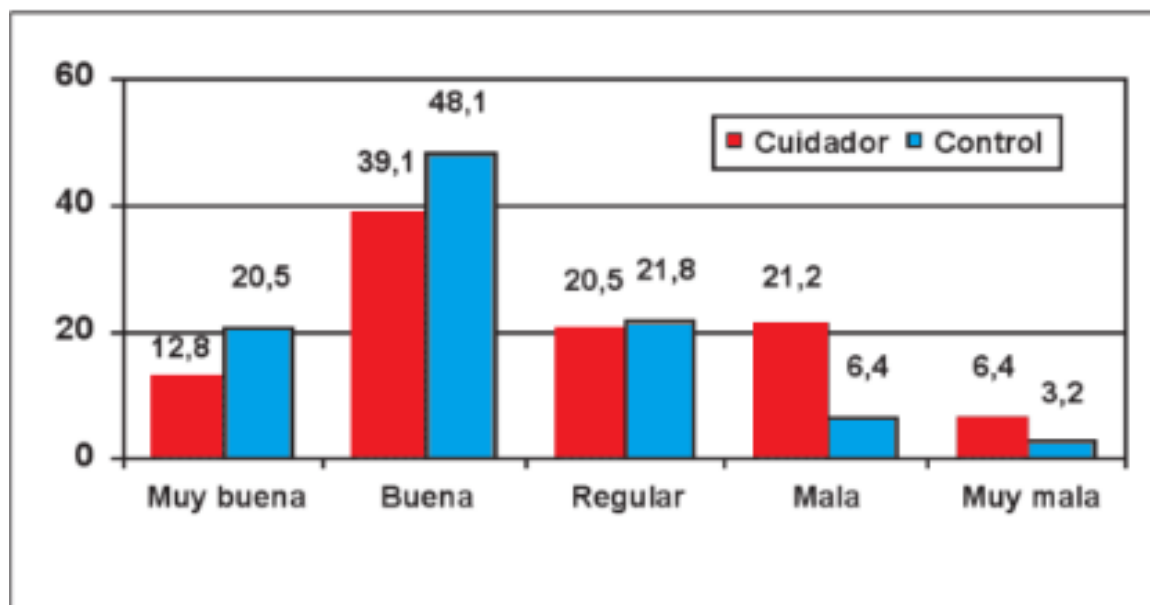


Gráfico 1: Salud percibida (cuidador vs no cuidador). Fuente: El Rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y salud.

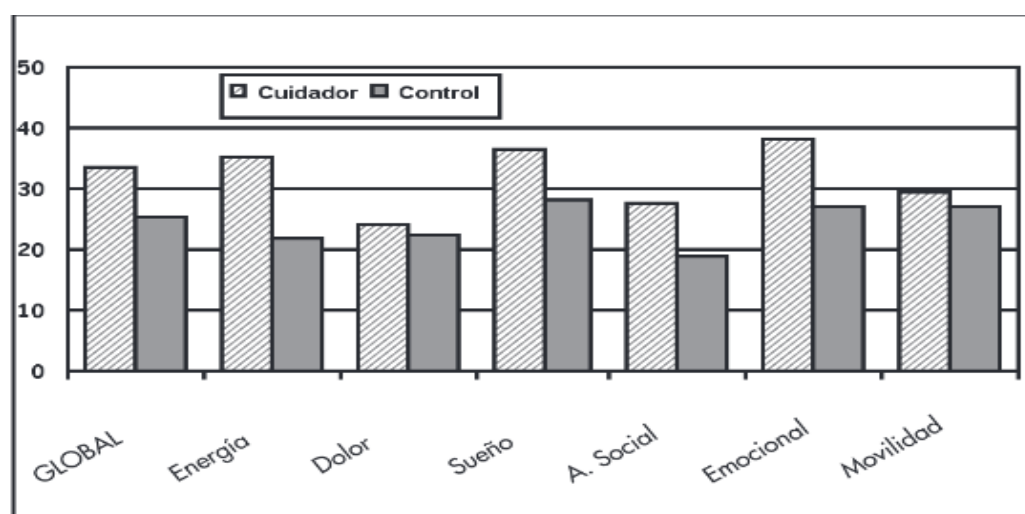


Gráfico 2: Calidad de vida (cuidador vs no cuidador). Fuente: El Rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y salud.

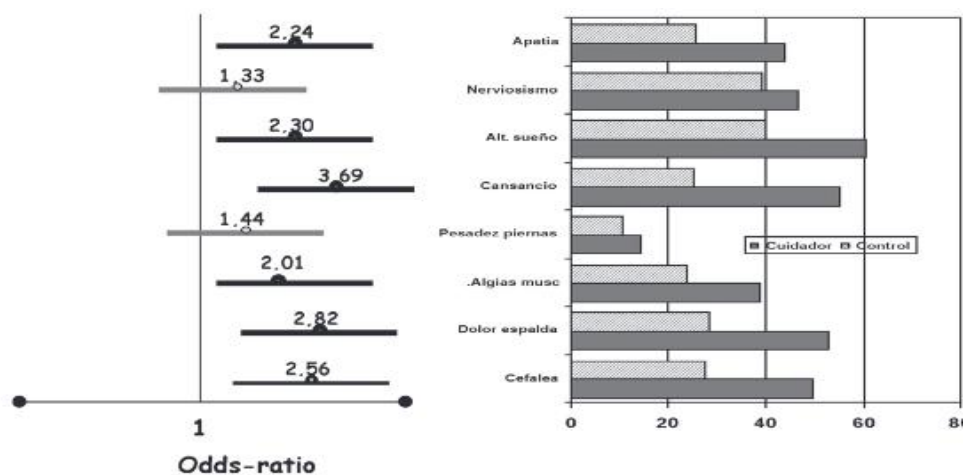


Gráfico 3: Síntomas (cuidador vs no cuidador). Fuente: El Rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y salud.

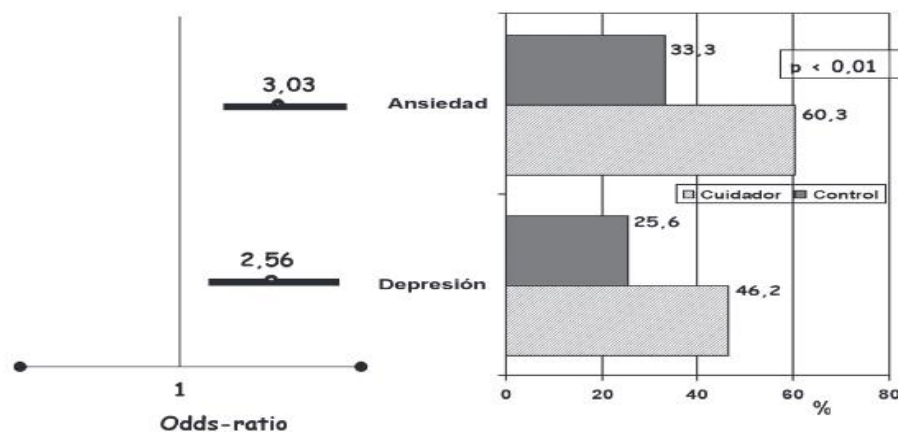


Gráfico 4: Ansiedad/depresión (cuidador vs no cuidador). Fuente: El Rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y salud.

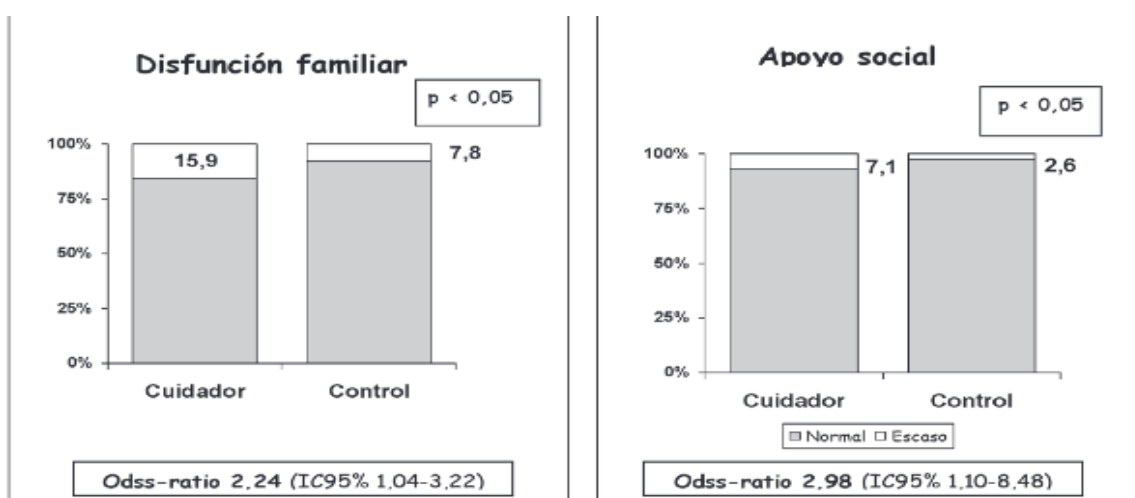


Gráfico 5: Disfunción familiar y apoyo social (cuidador vs no cuidador). Fuente: El Rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y salud.

## **Anexo 7**

### **Tipos de demencia:**

---

#### **De origen degenerativo:**

- Enfermedad de Alzheimer
- Demencia con cuerpos de Lewy difusos
- Demencia frontotemporal
- Enfermedad de Pick
- Demencia asociada a enfermedad de Parkinson
- Enfermedad de Huntington
- Parálisis supranuclear progresiva

#### **De origen vascular:**

- Multiinfarto
- Enfermedad de Binswanger
- Demencia por infarto estratégico

#### **De origen metabólico o nutricional:**

- Hipo e hipertiroidismo
- Hipo e Hiperparatiroidismo
- Insuficiencia hepática
- Insuficiencia renal
- Enfermedad de Wilson
- Déficit de vitamina B<sub>12</sub>
- Déficit de ácido fólico
- Déficit de vitamina B<sub>1</sub>

#### **De origen infeccioso:**

- Asociado al SIDA
- Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob
- Neurosífilis
- Enfermedad de Lyme
- Enfermedad de Whipple
- Encefalitis herpética

#### **De origen tóxico:**

- Alcohol
- Fármacos
- Metales

#### **De origen neoplásico:**

- Tumores cerebrales primarios o metastásicos
- Encefalitis límbica
- Meningitis carcinomatosa

#### **Otras:**

- Hematoma subdural crónico
  - Demencia postraumática
  - Hidrocefalia normotensiva
-

## Anexo 8

Característica	Sugiere depresión	Sugiere demencia
<b>1. Datos familiares:</b> - Historia familiar - Preocupación familiar - Acompañan al paciente a la consulta	- De depresión - Por la memoria del paciente - No siempre	- De demencia - Por la incapacidad - Casi siempre
<b>2. Historia personal:</b> - Antecedentes personales - Inicio - Progresión de los síntomas - Tiempo de evolución - Depresión - Sintomatología depresiva - Respuesta a antidepresivos - Se queja - Detalla sus molestias - Autoacusaciones - Delirios - Preocupado por - Trastornos alimentarios	- De depresión - Brusco, agudo - Rápida - Inferior a 6 meses - Precede al deterioro - Persistente, tristeza - Buena - De defectos cognitivos - Sí - Exagera sus limitaciones - Somáticos y de desesperanza - Sus síntomas - Sí	- No - Insidioso - Lenta - Entre 6 y 12 meses - Posterior al deterioro - Labilidad emocional - Mala respuesta - Indiferente - Molestias vagas - Se queja de los demás - Delirio ridículo - Despreocupado - No
<b>3. Examen clínico:</b> - A menudo responde - Pérdida de memoria - Se pierde - Afasia, apraxia o agnosia - Test de depresión - Test cognitivos	- No lo sé o no puedo - Reciente y remota - No - No - Positivo - Normales o poco alterados	- Con giros de cabeza - Más la reciente - Sí - Sí - Negativo - Positivos

Tabla1. Diagnóstico diferencial entre depresión y demencia. Servicio de Neurología CHN: Abordaje de la demencia. Guía de actuación en la coordinación Atención Primaria. <sup>(12)</sup>



## Anexo 9

Algoritmo de actuación ante una sospecha de diagnóstico de demencia:

Actuación ante un paciente con sospecha de demencia (cambios cognitivos y/o conductuales y pérdidas funcionales) o quejas por pérdida de memoria

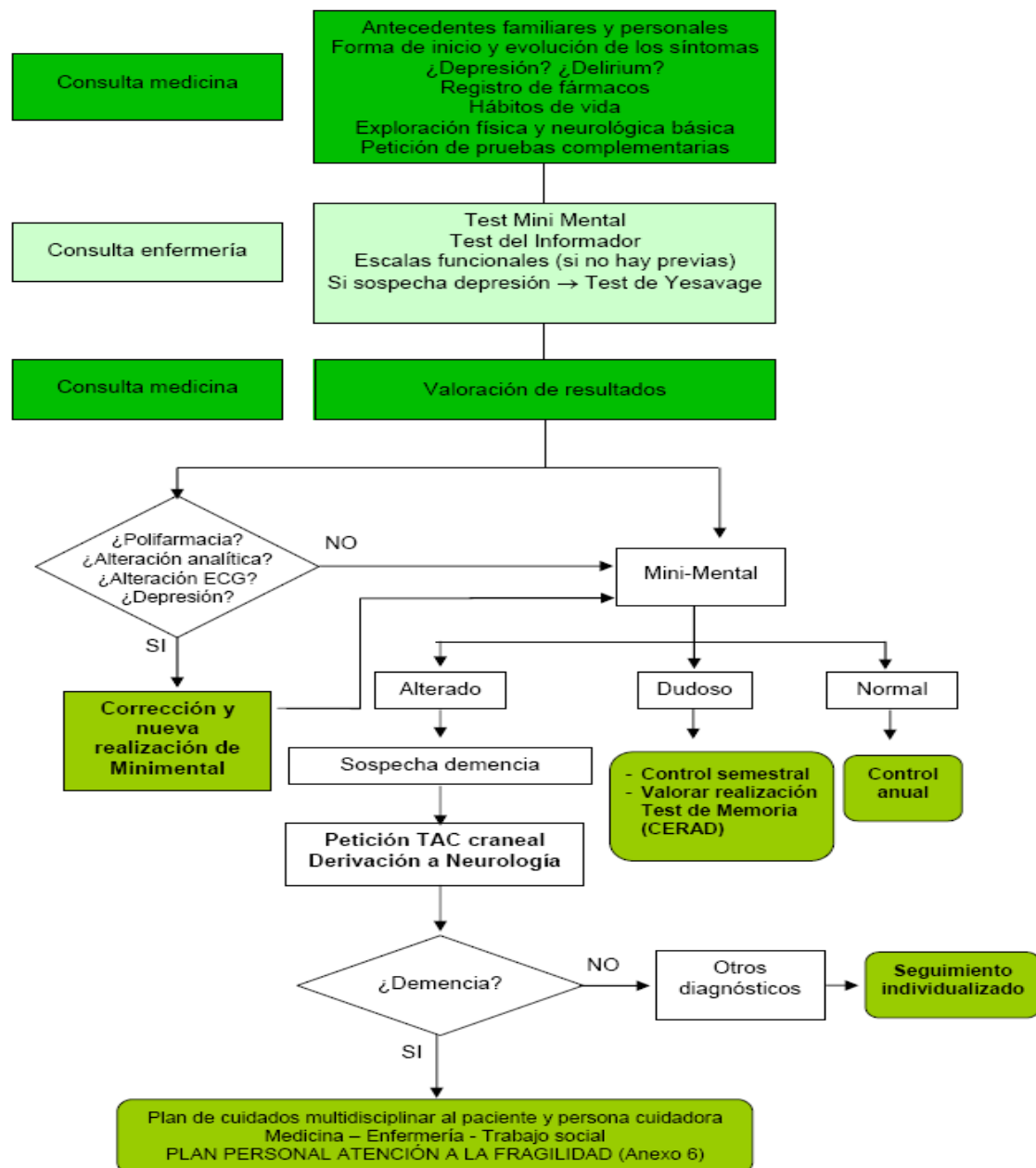


Tabla2. Algoritmo de actuación frente a la sospecha del diagnóstico del paciente con demencia. Servicio de Neurología CHN: Abordaje de la demencia. Guía de actuación en la coordinación Atención Primaria. <sup>(12)</sup>

## Anexo 10

CONTENIDOS	T1: ¿Qué significa tener demencia?	T2: ¿Cómo debo tratarle? T2.1: Nuevos cambios (parte 1)	T2.1: Nuevos cambios (parte 2)	T3: ¿Qué hago cuando se complique? (parte 1)	T3: ¿Qué hago cuando se complique? (parte 2)	T3: ¿Qué hago cuando se complique? (parte 3)	T4: Yo también me cuido	T5: Pedir ayuda
METODOLOGÍA	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lluvia de ideas</li> <li>- Charla expositiva</li> <li>- Vídeo expositivo</li> <li>- Dudas y aclaraciones</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Charla expositiva</li> <li>- Vídeo</li> <li>- Lectura</li> <li>- Demostración con entrenamiento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Charla expositiva</li> <li>- Vídeo</li> <li>- Demostración con entrenamiento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Charla expositiva</li> <li>- Lectura</li> <li>- Demostración con entrenamiento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Charla expositiva</li> <li>- Lectura</li> <li>- Demostración con entrenamiento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Charla expositiva</li> <li>- Lectura</li> <li>- Demostración con entrenamiento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Charla expositiva</li> <li>- Demostración con entrenamiento</li> <li>- Dudas y aclaraciones</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Charla expositiva</li> <li>- Lectura</li> <li>- Dudas y aclaraciones</li> </ul>
CRONOGRAMA	Lunes (7/09/15)	Miércoles (9/09/2015)	Viernes (11/09/2015)	Lunes (14/09/2015)	Miércoles (16/09/2015)	Viernes (18/09/2015)	Martes (22/09/2015)	Jueves (24/09/2015)
RECURSOS	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ordenador</li> <li>- Cañón y pantalla</li> <li>- Pizarra y tizas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ordenador</li> <li>- Cañón y pantalla</li> <li>- Pizarra y tizas</li> <li>- Folletos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ordenador</li> <li>- Cañón y pantalla</li> <li>- Pizarra y tizas</li> <li>- Folletos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ordenador</li> <li>- Cañón y pantalla</li> <li>- Pizarra y tizas</li> <li>- Folletos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ordenador</li> <li>- Cañón y pantalla</li> <li>- Pizarra y tizas</li> <li>- Folletos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ordenador</li> <li>- Cañón y pantalla</li> <li>- Pizarra y tizas</li> <li>- Folletos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ordenador</li> <li>- Cañón y pantalla</li> <li>- Pizarra y tizas</li> <li>- Documentos informativos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ordenador</li> <li>- Cañón y pantalla</li> <li>- Documentos informativos</li> </ul>

## **Anexo 11**

### ***LA ACTIVIDAD FORMATIVA HA SIDO CONVOCADA***

	Muy alta			Muy baja	
	5	4	3	2	1
1.- Con tiempo suficiente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.- Por los medios y cauces adecuados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.- Con la información precisa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>4.- ¿Qué modificaría para mejorar la convocatoria?</b>					
Respuesta					

### ***ORGANIZACIÓN***

	Muy alta			Muy baja	
	5	4	3	2	1
22.- Instalaciones del centro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23.- Apoyo y disponibilidad dispensados por el personal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24.- La duración del curso ha sido	Corto		Adecuado		Largo
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
25.- El horario del curso ha sido	Denso		Adecuado		
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		

### ***CONTENIDOS / METODOLOGÍA***

	Muy alta			Muy baja	
	5	4	3	2	1
10.- Selección de contenidos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.- Profundidad en el tratamiento de los contenidos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.- Metodología práctica.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.- Calidad en la presentación de los contenidos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.- Utilización de recursos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.- El material del curso le ha resultado útil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.- Aplicabilidad en el aula/centro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>GENERAL</b>
----------------

<b>26.- ¿Qué aspecto le ha gustado más y por qué?</b>
---

Respuesta
-----------

<b>27.- ¿Qué le ha gustado menos y por qué?</b>
---

Respuesta
-----------

<b>VALORACIÓN GLOBAL</b>
--------------------------

	Muy alta	Alta	Media	Baja	Muy baja
28.-Valoración del curso en su conjunto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>